



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA
CARRERA DE PSICOLOGIA

EL PAPEL DEL PSICÓLOGO EN LA INCLUSIÓN EDUCATIVA
DE LOS NIÑOS CON AUTISMO

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A:
FROYLAN RUIZ GARCIA

JURADO DE EXAMEN

DIRECTORA: MTRA. GUILLERMINA NETZAHUATL SALTO.

COMITE: MTRO. JOSÉ ALBERTO MONTAÑO ALVAREZ.

MTRO. ALFREDO VILLEGAS LÓPEZ.

MTRA. MARIA GUADALUPE AGUIRRE REYES.

LIC. GUADALUPE GREGOR LÓPEZ.



CIUDAD DE MÉXICO,

SEPTIEMBRE 2018.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A MIS PADRES

POR TODO LO BUENO QUE HE RECIBIDO DE USTEDES DESDE MI NACIMIENTO HASTA EL DÍA DE HOY, MADRE GRACIAS POR TODO TU APOYO, AMOR Y COMPENSIÓN PADRE GRACIAS POR TRABAJAR Y PROVEER, POR ENSEÑARME A DISFRUTAR DE LAS COSAS BUENAS QUE LA VIDA NOS DA.

A MI ESPOSA

POR SER LA COMPAÑERA DE MI VIDA POR DARME TU APOYO AUN Y CUANDO YO NO LO SOLICITO TÚ ME TIENDES LA MANO, POR DARME A MIS TRES HIJAS, SER TAN RESPONSABLE COMO ESPOSA, COMO MADRE Y SER CONSTANTE EN TU TRABAJO Y EN NUESTRO MATRIMONIO.

A MIS HIJAS

POR LLEGAR A MI VIDA Y SER UNA BENDICIÓN, POR SU CARIÑO Y CUIDADOS, POR HACERME FELIZ CON SU PRESENCIA Y DARME EL SENTIMIENTO MÁS PURO QUE EL AMOR DE UNA HIJA A SU PAPA.

A MIS SUEGROS

POR DAR A MI VIDA SU TESORO TAN PRECIADO QUE AHORA ES MÍ ESPOSA Y POR TODO EL APOYO TRABAJO Y ESFUERZO CON EL CUAL HAN AYUDADO A NUESTRO MATRIMONIO.

A MIS MAESTROS

PORQUE GRACIAS A SU TRABAJO Y DEDICACIÓN YO HE LOGRADO CUMPLIR CON MIS METAS, ME HA SERVIDO EN LA VIDA, EN EL TRABAJO Y AHORA GRACIAS A USTEDES YO LOGRO EN MI CARRERA LA TITULACIÓN GRACIAS POR DEDICARME UN TIEMPO FUERA DE HORARIOS DE CLASE, O QUE TENIENDO TRABAJO AUN ASÍ ME DISTE UN ESPACIO PARA DIRIGIRME O HACER OBSERVACIONES TAN ACERTADAS PARA CORREGIRME ESTE TRABAJO ES PRODUCTO DE SUS ENSEÑANZAS.

	PÁGINA
INTRODUCCION	
CAPITULO 1. CRITERIOS PARA DETERMINAR LOS SÍNDROMES DEL ESPECTRO AUTISTA	1
1.1 ¿Qué es autismo?	1
1.1.1 Características del autismo	3
1.1.2 Clasificación del autismo	4
1.2 Deterioro cualitativo en las interacciones sociales	5
1.2.1. Deterioro en el área de la comunicación	7
1.3 Patrones de conducta, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas:	10
1.4 Evolución	12
1.5 Detección	16
1.6 Clasificación de las variantes del espectro autista	18
1.6.1 Síndrome X Frágil	18
1.6.2 Síndrome de Rett	20
1.6.3 Síndrome de Savant	22
1.6.4 Trastorno desintegrativo de la infancia	24
1.6.5 Autismo atípico/ trastorno generalizado del desarrollo no especificado	25
1.6.6 Síndrome de Asperger	27
1.7 DIAGNÓSTICO	30
1.7.1 Pruebas diagnósticas	35
1.7.2 Pruebas específicas para autismo	36
1.7.3 Dificultades del diagnóstico	38
1.7.4 Diagnóstico diferencial	44
1.7.5 Dificultades para la elaboración del diagnóstico	45
Capítulo 2. La inclusión educativa.	47
2.1 Habilidad para aprender.	53
2.2 ¿Inclusión o incrustación?	54
2.3 Visiones de la inclusión	58
2.4 Dificultades de la inclusión	62
2.5 Inclusión educativa de las personas con trastornos del espectro autista.	69
2.6 Intervención educativa	76
2.6.1 Tratamientos conductuales	76
2.6.2 Método TEACCH	77
2.6.3 El Método TEACCH tiene los siguientes puntos a desarrollar:	78
2.6.4 Método PECS	81
2.6.5 Programa de Comunicación Total-Habla Signada de Benson Schaeffer	83

2.6.6	Proyecto de Estructuración Ambiental en el aula de Niños con Autismo.	85
2.6.7	Programa de intervención individual: Análisis Experimental de la conducta	87
2.6.8	Intervención temprana	90
2.7	Áreas de intervención	92
2.7.1	Socialización	92
2.7.2	Comunicación	94
2.7.3	Niños orales.	97
2.7.4.	Niños no orales.	99
2.7.5.	Sistemas de lectura.	100
2.7.6	Conductas Desafiantes	102
2.7.7.	Autodeterminación	103
2.7.8	Calidad de Vida	105
Capítulo 3.	El papel del psicólogo en la inclusión educativa	109
3.1	¿Cómo interviene el psicólogo con alumnos que requieren educación especial?	111
3.1.1	La primera forma de intervención psicológica terapéutica	112
3.1.2	La segunda forma de intervención psicológica es la educación	113
3.2	Funciones del psicólogo en relación con los profesores	114
3.3	Función del psicólogo en relación a los padres.	115
	Justificación	118
	Planteamiento del problema	122
	Planteamiento de la pregunta de investigación	123
	Discusión y conclusión	124
	Referencias	133

Introducción

El presente texto es una mirada breve al tema de la inclusión educativa y el trabajo que se realiza en el aula regular con niños que tienen necesidades especiales; concretamente con niños que tienen trastornos del espectro autista, tomando en cuenta también su traslape con otros trastornos del neurodesarrollo y sus necesidades a nivel educativo.

Para ello, se ha dividido la información de este trabajo en distintos apartados que permiten reconocer el impacto educativo, social y a nivel familiar de los trastornos del espectro autista. Se hace una revisión de lo que es la inclusión educativa, ¿Que es la capacidad de aprender?, en México ¿hay realmente inclusión? o más bien es una incrustación educativa, se ha de reconocer la idea de la inclusión educativa y qué esfuerzos se hacen por lograrla, sus errores y perspectivas en estos temas que permiten analizar las necesidades de apoyo que puede brindar el psicólogo en esta área.

En seguida, se revisan los criterios diagnósticos que son aún difusos por lo que es importante, reconocer que varias familias requieren de mucho tiempo antes de recibir la confirmación de sus sospechas; pues gracias a los medios, los padres son capaces de reconocer los signos de deterioro en el neurodesarrollo de sus hijos antes de que los mismos profesionales puedan observar a los niños.

En este sentido se analiza las características del deterioro cualitativo de las interacciones sociales de los niños con trastornos de espectro autista, así como el deterioro en la comunicación y los patrones repetitivos de conducta pues son los criterios primarios para la detección de los trastornos del espectro autista, mismos que las familias reconocen a muy temprana edad en sus hijos.

Esto implica la observación de la evolución del trastorno, seguir los procesos de detección y diferenciación de los distintos síndromes, al igual que saber la diferencia entre los síndromes de tipo genético y las diferencias entre los síndromes complejos. Dentro de los síndromes genéticos se reconocen el síndrome de X frágil, Síndrome de Rett, mientras que en los síndromes complejos se encuentran el autismo atípico, el trastorno generalizado del desarrollo no específico, el Trastorno desintegrativo de la infancia, síndrome de Savant o el autismo típico de Kanner.

Por supuesto, Si en una escuela se cuenta con un psicólogo una vez que se tiene listo un buen diagnóstico es importante su participación para llevar a cabo una buena inclusión dentro del aula, por esta razón se revisan los principales tratamientos empleados, entre los que se encuentran las aplicaciones del análisis experimental de la conducta, así como los de corte más conductual, los que buscan estructurar ambientes propicios y aquellos que crean abanicos de actividades. Cabe mencionar que cada caso tiene necesidades educativas y personales distintas, por lo que no es posible hablar de un tratamiento específico, pero sí, de la mejor forma de trabajar con un niño que requiere vencer obstáculos en el aprendizaje y que con el trabajo del psicólogo como especialista se puede realizar.

En lo sucesivo del siguiente trabajo, hace referencia a la labor con las familias, desde ¿cómo se ha de dar a conocer el diagnóstico?, la importancia de reconocer las fortalezas y debilidades de las familias y las área de intervención como son la socialización, la comunicación y las conductas desafiantes, mismas que permiten dar cauce a la intervención educativa, con fines de inclusión, que prepara a las personas con trastornos del espectro autista para la inclusión laboral, derecho que aún no es reconocido del todo.

En todo este proceso, por supuesto se ha de considerar a la familia, como centro de apoyo y protección, por lo que algunos autores no hablan de niños con autismo, sino de familias con un miembro con diagnóstico de autismo, pues las familias sufren de un duelo personal a distintos niveles cuando se enfrentan al diagnóstico y el desconcierto de cómo manejar la vida de los niños, de ahí se desprende la necesidad de crear espacios de atención especializados y sensibles a las necesidades, perspectivas y potenciales de los niños y sus familias para que sean capaces de alcanzar una buena calidad de vida.

Finalmente, este trabajo presenta las referencias empleadas para la elaboración del presente trabajo.

CAPITULO 1. CRITERIOS PARA DETERMINAR LOS SÍNDROMES DEL ESPECTRO AUTISTA

1.1 ¿Qué es autismo?

El autismo se define por la ocurrencia de criterios determinados, para los cuales aún no existe una propuesta aceptada unánimemente, por lo que los textos especializados lo caracterizan como un trastorno del neurodesarrollo con un inicio precoz, que se describe por las alteraciones cualitativas en la relación social de la comunicación, ya que es un trastorno de la flexibilidad mental y de la conducta que presenta variaciones en la habilidad de anticipación y alteraciones de las competencias que se requieren para la adaptación en situaciones usuales. Ante esto, a falta de causas orgánicas constatables, se define su variabilidad por las conductas y manifestaciones observables en los niños (Alessandri, Bomba, Holmes, Van Driesen, & Holmes, 2002).

Aun cuando existen intentos por definir el autismo desde una perspectiva más clínica, lo cierto es que en lo único que los expertos concuerdan es que se trata de un trastorno que afecta el desarrollo de la persona de por vida (Hernández, Artigas-Pallarés, Martos-Pérez, Palacios-Antón, Fuentes-Biggi, Belinchón-Carmona, Canal-Bedia, Díez-Cuervo, Ferrari-Arroyo, Valdizán, Posada-De la Paz, 2005; Gotham, Pickles, & Lord, 2009).

Es por ello que no existe el autismo como tal sino un conjunto de signos y síntomas que se agrupan como síndrome que categorizan a aquellos niños que presentan dos o más indicadores pues existen muchas formas de este trastorno. Por ejemplo, algunos individuos son antisociales, algunos son retraídos, otros tienen buenas habilidades sociales; mientras que otros son agresivos para con ellos mismos y/o agresivos con otros. En algunos casos hablan poco o no pueden hablar, algunos repiten o hacen eco de palabras y/o frases, aunque se puede encontrar que otros pueden tener capacidades normales de lenguaje y debido a que no existen pruebas fisiológicas al momento para determinar si una

persona tiene autismo, el diagnóstico se da cuando un individuo muestra algunas alteraciones en el desarrollo (Lal, Chhabria, 2013).

Bajo esta perspectiva es que los síndromes del espectro autista, junto con otros síndromes del neurodesarrollo, se han agrupado en los manuales de clasificación como CIE 10 y el DSM junto a los Trastornos Generalizados del Desarrollo (también llamados TGD), esta clasificación incluye el autismo, Síndrome de Savant, trastorno de Rett, trastorno Desintegrativo Infantil y trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado. Aunque aún se desconocen los mecanismos neuro-genéticos implicados en ellos, se sabe que las personas con trastorno generalizado del desarrollo tienen serias alteraciones neurológicas de origen genético (Martos-Pérez, Freire-Prudencio, González-Navarro, Llorente-Comí, Ayuda-Pascual, 2013; Dzib, 2010).

Cabe mencionar el caso específico del Trastorno de Asperger que estaba incluido en el DSMIV, pero que fue desclasificado en la última versión del Manual, por lo que se deja de lado una categoría específica que implicaba una de las manifestaciones más funcional en todos los sentidos de los trastornos del espectro autista y que en general es el que permite mayor adaptación social, mismo que tiene entre otros los siguientes rasgos en mayor o menor medida: muestran intereses limitados o una preocupación inusual hacia un objeto en particular, que puede llegar a grado tal que presenta la exclusión de otras actividades; rutinas o rituales repetitivos; peculiaridades en el habla y el lenguaje, como hablar de manera demasiado formal o monótona, o tomar las figuras retóricas literalmente; comportamiento social y emocionalmente inadecuado y la incapacidad de interactuar exitosamente con los demás; problemas con comunicación no verbal, inclusive el uso restringido de gestos, expresiones faciales limitadas o inadecuadas, o una mirada peculiar y rígida, movimientos motores torpes o poco coordinados (Ozonoff, South, Miller, 2000).

Aunque las manifestaciones pueden ser comunes, los términos trastornos del espectro autista y trastornos generalizados del desarrollo se utilizan a veces indistintamente, aunque en la actualidad, se acepta que los trastorno espectro autista están incluidos en los trastornos del desarrollo. Con el intento de evitar confusiones, hoy predomina la opinión de que el término trastorno espectro autista es parte de los trastornos del desarrollo (Ruggieri & Arberas, 2007; Belmonte, Mazziotta, Minshew, Evans, Courchesne, Dager, Bookheimer, Aylward, Amaral, Cantor, Chugani, Dale, Davatzikos, Gerig, Herbert, Lainhart, Murphy, Piven, Reiss, Schultz, Zeffiro, Levi-Pearl, Lajonchere, Colamarino, 2007).

1.1.3 Características del autismo

Lo que hoy se denomina Trastorno del Espectro Autista se refiere a una constelación de conductas posibles de ser halladas en un grupo heterogéneo de niños y adultos con características muy diversas y cuyo patrón cambia con la maduración. Sin embargo, como grupo tienen en común:

- 1) Un comienzo temprano de la sintomatología (generalmente durante el primer año de vida y con manifestaciones características antes de los 3 años);
- 2) Trastornos mayores en el establecimiento de relaciones interpersonales y sociales;
- 3) Retraso y/o alteración en el desarrollo de algunas habilidades comunicativas y cognitivas.
- 4) Patrones de conducta, intereses y actividades limitados, repetitivos, estereotipados o poco flexibles (Gotham, Pickles & Lord, 2009).

1.1.4 Clasificación del autismo

Paralelamente, y en un tono más pragmático obligado por la necesidad del ejercicio clínico, los sistemas de clasificación de los trastornos mentales proceden a describir los síntomas que definen al trastorno, y aunque puede haber diferencias, básicamente, siempre han coincidido en los criterios diagnósticos, sintomatología, prevalencia y curso tanto el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Psiquiátrica Americana (D.S.M.) (1995), como la Clasificación Internacional de las Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (C.I.E.) (1996) en las sucesivas ediciones.

El término trastorno generalizado del desarrollo fue usado por primera vez en el DSM-III para describir trastornos caracterizados por alteraciones en el desarrollo de múltiples funciones psicológicas básicas implicadas en el desarrollo de las habilidades sociales y el lenguaje tales como atención, percepción, conciencia de la realidad y movimientos motores y dentro del trastorno generalizado del desarrollo distinguía el autismo infantil (con inicio antes de los 30 meses de vida), el trastorno generalizado del desarrollo, de inicio en la infancia (con inicio después de los 30 meses), cada uno de ellos con dos variantes, una es el síndrome completo presente o tipo residual; y un tercer tipo, nombrado como el trastorno generalizado del desarrollo atípico. En este sentido la principal aportación del DSM III fue diferenciar definitivamente el autismo de los trastornos psicóticos hasta el punto de que la ausencia de síntomas de este tipo devino en uno de los criterios diagnósticos del mismo (Canal Bedi, Santos Borbujo, Rey Sánchez, Franco Martín, Martínez Velarte, Ferrari Arroyo y Posada de la Paz, 2007).

Mientras que la versión revisada DSM-III-R acotó el espectro de los trastornos generalizado del desarrollo y estrechó los posibles diagnósticos a dos:

trastorno autista y trastorno generalizado del desarrollo no especificado (Muñoz Yunta, Palau, Salvadó, Valls, 2006).

Existe sin embargo, discrepancia entre algunos profesionales que ven el término de generalizado como un adjetivo no aplicable a las características y los trastornos asociados al desarrollo, ya que se parte de la idea de que no se afecta el desarrollo completo del individuo, sino solo las áreas cognitivas, sociales o motrices, por lo que se puede decir que aún ahora 57 años después de la primera descripción por parte de Leo Kanner en (1943), no se ha logrado un acuerdo en la denominación de dichos trastornos. Aunque algunos profesionales han centrado la discusión, en el hecho de que cualquiera de los trastornos del desarrollo que un niño presente, afectan a las áreas familiares, sociales y escolares por lo generaliza las dificultades de adaptación al entorno (Mulas, Rios-Cervera, Millá, Etcgeoareborda, Abad, Téllez de Meneses, 2010).

Haciendo a un lado las discrepancias conceptuales, se encuentra que en manuales de diagnóstico se caracteriza un cuadro de autismo, en aquellas personas que cumplan con algunos de los siguientes criterios.

1.2 Deterioro cualitativo en las interacciones sociales

Este criterio se refiere a un deterioro cualitativo en la interacción social, pero no a su ausencia absoluta y dependiendo de la severidad, puede haber una ausencia de la interacción por la falta de deseo de socialización y, en alteraciones menos severas, un deseo de socialización, pero con una interrelación inadecuada por falta de reciprocidad (Ruggieri & Arberas, 2007; Luviano Flores, 2012).

Se reporta un marcado deterioro en el uso de conductas no-verbales que regulan la interacción social, tales como el contacto ocular, la expresión facial, las posturas corporales, y los gestos, que regulan las interacciones sociales: algunos niños con autismo no levantan los brazos ni cambian de postura anticipándose al hecho de ser, cogidos en brazos cuando son bebés. Puede que no se abracen a quien les sostiene para compartir afecto, aunque sí para buscar refugio. Algunos tienen contacto ocular, pero en general, más frecuentemente hacia objetos que hacia personas, si bien tanto la ausencia de la mirada o del gesto para compartir el interés por un objeto con el adulto (atención compartida), así como la de mirada coordinada objeto-adulto-objeto (acción proto declarativa) son características del autismo (Rodríguez, 2009; Luyster, Gotham, Guthrie, Coffing, Petrak, DiLavore, Pierce & Lord, 2009).

En general los niños con autismo pueden sonreír a objetos o situaciones cotidianas, pero suelen tener disminuida la sonrisa hacia personas como una reciprocidad simplemente social, siendo esta una de las características más notorias en estos infantes (Avelar Reynoso, Miranda Salazar, 2008).

Se caracteriza también por un fallo adecuado a su nivel evolutivo en el desarrollo de relaciones con otros niños. Los niños más jóvenes pueden demostrar falta de interés, o incluso falta de conciencia de la existencia de otros niños. Algunos no tienen amigos, otros sin embargo, dicen tener amigos, pero les cuesta establecer relaciones emocionales cercanas y en general, las relaciones sociales con niños están muy limitadas a un interés circunscrito (Bergeson, Heuschel, Haromn, Gill, Colwell, 2003).

Existen ausencia de intentos espontáneos de compartir diversiones, intereses, o aproximaciones a otras personas, ya que para ellos es difícil y no lo muestran, no acercan o señalan objetos de interés, además no denotan la pro actividad por los juegos que se observa en los niños con desarrollo evolutivo normal al final del primer año de vida, y a menudo esto no aparece en ellos; al

igual que no señalan los objetos, tampoco usan el contacto ocular para compartir el placer de ver algo junto con otra persona, ni enseñan sus dibujos o construcciones a sus padres buscando aprobación (Rodríguez, 2009; Luyster, Gotham, Guthrie, Coffing, Petrak, DiLavore, Pierce & Lord, 2009).

Lo mismo sucede con la reciprocidad social o emocional, esta puede darse en un contexto de socialización pero surge porque o bien no entienden lo que se espera de ellos en el contexto social y no responden cuando se les saluda o se les habla, o bien se debe a una falta de reconocimiento de emociones en el otro y en este sentido su actitud es de no preocuparse ni dar consuelo a otros ante su sufrimiento (Hernández-Goñi, Tirapu-Ustárrroz, Iglesia-Fernández, Luna-Lario, 2010).

La otra área en la que se denota una dificultad significativa es en la comunicación:

1.2.1. Deterioro en el área de la comunicación

El déficit en la comunicación que caracteriza al espectro autista es más complejo de lo que puede ser un retraso simple en el habla, aunque comparte algunas características con que se observa en los trastornos evolutivos del lenguaje o en los trastornos específicos del lenguaje. Aunque los niños autistas, incluso los verbales (es decir aquellos capaces de producir lenguaje), en general presentan un déficit en la comprensión en particular de preguntas con conceptos abstractos y en expresiones irónicas o con doble sentido. Es por ello que se ha denotado al mismo tiempo que existe una ausencia total de lenguaje expresivo, en aquellos que lo tienen, éste presenta alteraciones cualitativas, por ejemplo, neologismos, inversión de pronombres personales, ecolalia inmediata o retrasada o construcciones gramaticales muy simples. Debido a ello, el déficit en la capacidad para usar el lenguaje eficientemente como medio de comunicación, está característicamente presente (Hamilton, Brindley, Frith, 2007).

Es posible encontrar también niños con un retraso evolutivo, o bien ausencia total de lenguaje hablado, sin intentos compensatorios a través de modalidades alternativas de comunicación, como gestos o mímica. Esto se hace notorio desde la temprana infancia, ya que algunos niños con autismo no balbucean o usan vocalizaciones comunicativas y usualmente son descritos por sus padres como unos bebés muy tranquilos (Albores-Gallo, Hernández-Guzmán, Díaz-Pichardo, Cortes-Hernández, 2008)

Algunos niños no desarrollan lenguaje hablado a un ritmo evolutivo adecuado y, de la misma forma fallan al compensar el lenguaje con expresiones faciales o gestos. Mientras que un niño con desarrollo normal tira de su madre hacia un objeto deseado, o señala claramente el objeto mientras que mira a la cara de su madre, lo que se conoce como gesto proto imperativo, los niños con autismo no lo hacen y suelen presentar una conducta característica como es usar la mano de la otra persona para señalar el objeto deseado, normalmente denominado señalar mano sobre mano (Rodríguez, 2009).

En niños con autismo que desarrollan un lenguaje apropiado, es notorio un deterioro en la capacidad de iniciar o mantener una conversación con otros y aunque si bien algunos niños con autismo hablan con relativa fluidez, son incapaces de participar en una conversación recíproca sobre un tema de interés mutuo e interesarse en lo que el otro dice, que es necesario cuando se habla con otra persona o grupo de personas, no espera su turno para participar en la conversación o decide cambiar el tema en cualquier momento sin acuerdo de los demás (Dzib, 2010).

Así mismo, usan el lenguaje repetitivo y estereotipado también llamado lenguaje idiosincrásico, y otro aspecto distintivo del habla autista es la ecolalia inmediata o demorada; sin embargo en este punto cabe aclarar que la ecolalia inmediata es un hito crucial en el desarrollo normal del lenguaje infantil hasta la edad de 2 años, y llega a ser patológica cuando se mantiene como único y

predominante lenguaje expresivo después de esa edad, por lo que se considera un signo diagnóstico para el autismo cuando prevalece hasta la edad preescolar y escolar (Lofthouse, Hendren, Hurt, Arnold, Butter, 2012).

Muchos niños autistas mayores incorporan las muletillas (llamadas ecolalia demorada) en un contexto que puede ser adecuado en la conversación, lo que les proporciona abundantes elementos ensayados dentro de su lenguaje, a menudo con más fluidez y calidad de dicción que el resto de su lenguaje. Estos niños presentan también dificultades con los pronombres y otras partículas verbales que cambian según el contexto, y a menudo invierten los pronombres o se refieren a sí mismos con la tercera persona o con su nombre (Díez-Cuervo, Muñoz-Yunta, Fuentes-Biggi, Canal-Bedia, Idiazábal-Aletxa, Ferrari-Arroyo, Mulas, Tamarit, Valdizán, Hervás-Zúñiga, Artigas-Pallarés, Belinchón-Carmona, Hernández, Martos-Pérez, Palacios & Posada-De la Paz, 2005).

Otros pueden usar frases literales idiosincrásicas o neologismos y a veces, la respuesta del niño a lo que se le pregunta parece errar el tiro, como demuestran posteriores preguntas que aclararan lo que ha querido decir; este es también un sello del déficit autista del lenguaje y aunque la respuesta típica de estos niños sobre preguntas basadas en hechos concretos suele ser correcta y apropiada, pero cuando se les pregunta sobre cuestiones que requieren comprensión de conceptos o formación de éstos, darán respuestas con detalles que no se refieren a lo que se les preguntó (Baron-Cohen, 2008).

Otro signo característico del autismo es la ausencia de juego variado, espontáneo, creativo o social, apropiado a su nivel de desarrollo, esto se encuentra ya que algunos niños con autismo no usan apropiadamente objetos miniatura, animalitos, o muñecas en un juego simbólico, aunque algunos niños del nivel verbal más alto pueden inventar un mundo fantástico que se centra en su juego repetitivo como puede ser su película o videojuego favorito, sin ser capaces de cambiarlo, por semanas o incluso años; en cualquier caso, lo que particularmente les cuesta es jugar en grupo con otros niños y entender las

normas de juegos simples como el escondite o juegos físicos como el fútbol les resulta muy difícil y terminan irritando a los otros niños por sus continuos errores, lo que les crea una inestabilidad social que les impide la mayoría de las veces el juego de conjunto (Baron-Cohen, 1993; Dawson, Toth, Abbott, Osterling, Munson, Estes & Liaw, 2004; Hervas y Sánchez Santos, 2005).

En cuanto al comportamiento, las características que se encuentran son:

1.3 Patrones de conducta, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas:

De manera general se encuentra uno o más patrones de interés estereotipado y restringido, que es anormal o en intensidad, y que puede centrarse en literalmente en cualquier cosa desde trenes, coches, planetas...plumas o que bien centra el interés en alguna parte de los objetos como las llantas de los autos, tuberías, colores, o la página de un libro. Muchos niños muestran la clásica conducta de poner en fila sus juguetes, cintas de vídeo y otros de sus objetos favoritos, y en general, en su juego se preocupan por aspectos concretos del juguete como son las ruedas o la puerta del coche, que repetidamente hacen mover, sin jugar propiamente con el juguete (Tuchman, 2013; Healy y Lydon, 2013).

A partir de estos intereses especiales e inusuales a menudo comparten sus conocimientos con los demás sin tener en cuenta el interés del otro, incluso cuando el otro le dice que no le interesa el tema o el objeto de su fascinación, esto llega a ser tan fuerte que a algunos les gusta acumular datos sobre el tema de interés, pero sin compartirlos ni con el objetivo de emplear dicha información o los objetos que se las provee, por ejemplo, pueden acumular estampas, periódicos o revistas, esto crea que a veces sus intereses son tan anormales en sí mismos, no necesariamente en la intensidad, que desarrollan una atención excesiva hacia ellos que puede interferir de una manera muy negativa en la armonía familiar. Estos intereses inusuales en un niño preescolar son

considerados por muchos como un sello distintivo del autismo (Anderson, Oti, Lord, 2010).

Muestran, además, una tendencia aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales, por ejemplo, muchos niños con autismo están tan preocupados con la monotonía o con las rutinas, en su casa y en el medio escolar, que no puede ser cambiado el ambiente en lo más mínimo sin provocar una rabieta u otros trastornos emocionales, en algunos casos, desean usar la misma ropa por años, aunque sea obvio que ya no es de la talla correcta.

Esta inflexibilidad se puede extender también a las rutinas familiares y muchos padres no se dan cuenta de ello o aceptan con frustración que están siguiendo ciertos rituales para evitar un enfrentamiento emocional con su hijo. En un adulto, muchos de estos rituales se pueden transformar en síntomas con similitudes con los trastorno obsesivo-compulsivo, que en el caso del autismo de alto funcionamiento o síndrome de Asperger no diagnosticado previamente pueden terminar con un diagnóstico erróneo de obsesión o compulsión (Anderson, Oti, Lord, 2010).

Lo que puede dificultar aún más el diagnóstico es que estas personas tienen tendencia además a desarrollar manierismos motores estereotipados y repetitivos que se pueden presentar con movimientos corporales sistemáticos, tales como movimiento de dedos o aleteos con los brazos, correr sin descanso, balancearse, dar vueltas, andar de puntitas y otras posturas extrañas cuando están nerviosos o alterados, lo que es patológico si ocurre después de la edad de 2 años (Alessandri, Bomba, Holmes, Van Driesen, Holmes, 2007; Gotham, Pickles & Lord, 2009).

Se ha observado que en los chicos de más alto nivel cognitivo adaptativo, los movimientos estereotipados pueden miniaturizarse conforme crecen, enmascarándose en conductas que los integran mejor en actividades que

requieren de un máximo control motriz grueso como por ejemplo, hacer rodar un bolígrafo por mucho tiempo, botar un balón repetidas veces sobre la misma superficie, jugar boliche o bien practicar actividades artísticas o deportivas que requieren múltiples repeticiones como por ejemplo el ballet (Lord, 2008).

Aunque se sabe mucho más sobre las características del trastorno autista de lo que fue descrito por el doctor Leo Kanner en 1943, aún se no se tiene una idea clara de lo que este trastorno involucra en términos genotípicos o fenotípicos. En este sentido, en los últimos 10 años se ha acuñado el término trastornos del espectro autista, para diferenciar a los niños que presentan solo algunas de las características anteriormente descritas, frente a los que cumplen con todos los criterios. Quizás esta difusa categoría diagnóstica sea la responsable del incremento en el número de casos diagnosticados, ya que permite equivocarse por menor margen, por eso es importante revisar con mayor profundidad la evolución de este conjunto de signos y síntomas en los niños (Ruggieri & Arberas, 2007).

1.4 Evolución

El autismo típicamente se manifiesta antes de los 36 meses de edad, aunque algunos autores extienden el periodo hasta los 40 meses de edad; entre las funciones deterioradas en el autismo, se encuentran la imaginación, comunicación, habilidades sociales que son las últimas en alcanzarse en el desarrollo humano, por lo que su detección es muy difícil antes de los 18 meses, aunque la meta de las investigaciones a nivel mundial es un diagnóstico lo más temprano posible, y se centra en muchos casos la esperanza en los proyectos del genoma humano, algunos de los grupos de investigación en esta área trabajan exclusivamente en el autismo, buscando casi desesperadamente aquellos genes o variaciones genéticas que permitan hacer una detección incluso antes del nacimiento. Generalmente, si se sospecha de un retraso en el desarrollo de un niño de menor edad, la observación se concentra en la demora

de las habilidades cognitivas que suelen acompañar al autismo, pero no las alteraciones más típicas de este trastorno (De Vignemont, 2008; Canal Bedi, Santos Borbujo, Rey Sánchez, Franco Martín, Martínez Velarte, Ferrari Arroyo y Posada de la Paz, 2007).

Lo que se observa en el desarrollo del trastorno autista y que es una constante es que existen diversas formas de aparición del autismo:

- Se puede presentar como una pérdida gradual de habilidades en niños que no habían presentado deficiencias en el desarrollo;
- En otros niños, es posible notar también un repentino retroceso, en periodos muy cortos, a veces en pocos días, de las habilidades ya adquiridas y consolidadas.
- Aunque se puede hacer un diagnóstico erróneo en niños que siempre han presentado alguna alteración, usualmente en los procesos cognitivos que no son considerados síntomas autísticos (Díez-Cuervo, Muñoz-Yunta, Fuentes-Biggi, Canal-Bedia, Idiazábal-Aletxa, Ferrari-Arroyo, Mulas, Tamarit, Valdizán, Hervás-Zúñiga, Artigas-Pallarés, Belinchón-Carmona, Hernández, Martos-Pérez, Palacios, Posada-De la Paz, 2005).

Por lo que se refiere a la edad de manifestación del trastorno, los niños pueden ser productores de un embarazo sin dificultades evidentes, es decir sin que la madre presentara anomalías durante el parto o desarrollado pautas evolutivas dentro de parámetros usuales en el primer año de vida, e inclusive pueden manifestar expresiones correlativas en respuesta a las de los adultos durante ese período, por ejemplo, manifestación de capacidades intersubjetivas primarias. Algunos de ellos alcanzan a esbozar las primeras palabras en un proceso de desarrollo perfectamente normal (Martos Pérez, 2005). Otros, en cambio, como ya se mencionó, manifiestan disfunciones identificables desde los comienzos de la vida (Martos-Pérez, Freire-Prudencio, González-Navarro, Llorente-Comí, Ayuda-Pascual, 2013).

Kanner, en sus estudios describía cierta tendencia al retraimiento antes de haber cumplido un año de edad e hizo notar el hecho de que no adoptan la posición propia de los niños que quieren que los tomen en brazos (Kanner, citado en Blair, 2008). Es así que entre finales de esos primeros 12 meses y comienzos del segundo año, puede notarse una difusa tendencia a la pasividad, ya que no suele aparecer la típica capacidad de señalar, y el contacto ocular con el niño con trastorno autista se vuelve difícil de establecer. Ya a partir del año y medio se puede hacer más evidente el juego repetitivo con objetos, el desinterés por los otros niños, la aparente sordera a los llamados o consignas, la limitación de la comunicación intencionada y la oposición a los cambios en el ambiente (Artigas-Pallarés, Guitart, Gabau-Vila, 2013).

Siendo que durante los últimos meses del primer año de vida es justamente cuando comenzarían a producirse en el cerebro de los niños, procesos sinaptogénicos a gran escala que implican conexiones entre estructuras límbicas y de la neocorteza frontal y temporal. Estas conexiones han sido propuestas como sustrato para el desarrollo de capacidades psicológicas tales como la inteligencia simbólica, la posibilidad de evaluar la propia conciencia, la sintaxis, la anticipación, la actividad de meta representación y otras, que posibilitarían luego la adquisición del resto de las funciones superiores (Anderson, Oti, Lord, 2010).

Sin embargo, a pesar de que existen signos claros que pueden predecir el curso de desarrollo de un niño, algo que dificulta la detección es que en ocasiones la aparición repentina del trastorno coincide con un acontecimiento que posteriormente se considera, erróneamente, la génesis del síndrome y es que los padres pueden estar ansiosos por encontrar una causa al progresivo deterioro de sus hijos, que por ello con frecuencia los padres relatan que el niño perdió repentinamente habilidades haciendo reportes como: “dejó de hablar, no miraba a la cara, tenía miedos extraños, conductas repetitivas,...” (Alessandri, Bomba, Holmes, Van Driesen, Holmes, 2007).

Ya entre los dos años, los cinco o seis, transcurre una época muy difícil para los niños con trastorno espectro autista y sus familias, pues los padres están perdidos, ansiosos, apenados o furiosos de no saber cómo manejar la situación con su hijo. El niño no sabe qué le exige el mundo, no lo entiende ni puede prever el devenir de los acontecimientos. Todo ello se traduce en rabietas y conductas disruptivas en los niños, y deambular buscando remedios milagrosos, o simplemente un diagnóstico acertado (Caban Miranda Fernandes, Alburquerque de la Higuera Amato, Azariasm Defense-Netvral, Izidro Balestro, y Molini-Avejonas, 2013).

A partir de los seis años y hasta la adolescencia, muchos niños pasan por una fase de mayor integración a las exigencias del mundo, algunos van al colegio a hacer esas cosas que les imponen, aunque no necesariamente logran integrarse a las actividades escolares, algunos saben más o menos como obtener las cosas que necesitan y pueden adaptarse a las situaciones del entorno, aunque siempre van a mostrar un deterioro del desarrollo (Howlin, 2008; Lord, 2008).

Durante la adolescencia sufren la explosión hormonal propia de la edad, que implica la necesidad de adaptarse a un cuerpo nuevo (grande y musculoso, con pechos, con barba,) una función nueva que es la sexualidad y un papel social nuevo, que es la del adulto. Todo ello acompañado de una ruptura de la rutina de ir al colegio y regresar a casa, después salir a vacaciones para luego retomar el colegio, lo que puede producir problemas de conducta en aquellos que descubren que son difíciles de controlar físicamente, pero los chicos con mayor nivel cognitivo, pueden tener problemas emocionales, ansiedad, depresión,... al ser conscientes de la diferencia con respecto a los demás (...e importarles esa diferencia) (Merino Martínez, Martínez Martín, Cuesta Gómez, García Alonso, Pérez de la Vega, 2013).

En la edad adulta, puede presentarse una mejora a la integración social (se inicia una nueva etapa rutinaria) pero los síntomas persisten toda la vida, muchos de ellos ocultándose detrás de actividades perfectamente adaptables y otros en grados variantes de ansiedad y muchas veces mostrando dificultades en la integración social independiente (Kuusiko-Gauffin, 2011).

Es por ello que es tan importante el desarrollo de instrumentos de detección temprana, y se espera que en la próxima década, esto sea posible con los estudios genómicos, pero mientras eso se logra, se centran en la detección actual.

1.5 Detección

Uno de los problemas de la detección de los trastornos del espectro autista es que las características que se enumeran son comunes a otros trastornos del desarrollo. Uno de los traslapes más comunes es el que se presenta con el trastorno semántico-pragmático (Anderson, 2010), en el que predominan los problemas discursivos y las dificultades de comprensión del lenguaje, que es un cuadro extraño, con difícil denominación dentro de los distintos tipos de trastornos específicos del lenguaje (Ortiz, Palau-Baduell, Salvadó-Salvadó, Valls-Santasusana, 2009).

Pero el otro traslape, que se encuentra sobre todo en América Latina, es el que se presenta con los trastornos del desarrollo que son dados principalmente por uso de drogas o medicamentos durante el embarazo, la peligrosidad al momento del parto para el producto o en las semanas finales del embarazo (Kennedy. & Courchesne 2008; Dzib Goodin, 2013). Lo que se encuentra cuando se analizan las historias clínicas es que muchos de los niños diagnosticados con trastorno del espectro autista, son en realidad trastornos del neurodesarrollo, debido principalmente a que el diagnóstico es exclusivamente

clínico y basado en la observación, careciendo en estos momentos de marcadores neurobiológicos (Dzib, 2010) que sean aplicables en México o el resto de Latinoamérica.

Otro traslape que debe considerarse son las enfermedades de origen viral, que causan modificaciones neuro cito arquitectónicas que pueden resultar en manifestaciones conductuales, de comunicación o de socialización similares a los trastornos autistas (Dzib Goodin, 2012). De ahí la importancia de la historia clínica y la aparición de los síntomas, para lograr un buen diagnóstico diferencial y brindar la mejor atención posible a las familias. Ante esto, se considera importante tomar en cuenta las siguientes características:

- Señales de alerta

Como parte de los trastornos generalizados del desarrollo, las señales de alerta son claras, pero en ocasiones ignoradas primero por los padres y luego por el pediatra, y es por esto que hace falta educar a la población en general para cuando se observan los siguientes signos:

- Ausencia de balbuceo a los 12 meses.
- A los 6 meses o a partir de entonces no tiene grandes sonrisas u otras expresiones cálidas y de alegría ante la presencia de personas que le rodean.
- A los 9 meses o a partir de entonces no reacciona ni comparte repetidamente sonidos, sonrisas y otras expresiones faciales como intercambios comunicativos.
- Falta de empleo de gestos para señalar cosas a los 12 meses.
- Ausencia de palabras simples a los 16 meses.
- A los 24 meses Ausencia de frases espontáneas de dos palabras con significado (sin imitar o repetir).

Cualquier retroceso significativo en lenguaje o habilidades sociales a cualquier edad, ya que estas simples características pueden ser un problema del desarrollo derivable hacia el espectro autista, o cualquier otro trastorno del desarrollo (Díez-Cuervo, Muñoz-Yunta, Fuentes-Biggi, Canal-Bedia, Idiazábal-

Aletxa, Ferrari-Arroyo, Mulas, J., Tamarit, Valdizán, Hervás-Zúñiga, Artigas-Pallarés, Belinchón-Carmona, Hernández, Martos-Pérez, Palacios, Posada-De la Paz, 2005).

Sin embargo, cabe mencionar que las pautas de desarrollo que se mencionan son internacionales, ya que se han considerado como válidas en muchos países, por lo que aparentemente no se han realizado estudios de patrones de desarrollo específicos para las regiones más alejadas de las ciudades. En este sentido por ejemplo, estas pautas de desarrollo parecen lógicas en las ciudades industrializadas, pero quizá no lo sean para comunidades pobres, lo cual puede contribuir a errores de diagnóstico, pues no se consideran las características fenotípicas de las razas. Ante esto vale la pena trabajar en las secuencias de desarrollo normales para México y adecuar eso a los rasgos evolutivos de los trastornos del desarrollo.

Vale la pena mencionar en este sentido que dentro de los trastornos del espectro autista se engloban distintas variantes en el desarrollo y la adaptación. Algunos de ellos tienen un claro origen genético mientras que otros de los trastornos del desarrollo abarcan varios síndromes, por lo que a continuación se describen algunos de ellos comenzando por los de índole genético:

1.6 Clasificación de las variantes del espectro autista

1.6.1 Síndrome X Frágil

El síndrome X frágil (SXF) es un trastorno genético derivado de una mutación del gen FMR1, ubicado en el extremo del brazo largo del cromosoma X. Las consecuencias de la enfermedad están determinadas por la ausencia o disminución de la proteína codificada por el gen FMR1 (FMRP) y es la causa genética más frecuentemente hallada en el autismo (Artigas-Pallarés, Guitart, Gabau-Vila, 2013).

Al síndrome X frágil también se le conoce como síndrome de Martin & Bell y es un trastorno que ocasiona retraso mental. Es la primera causa hereditaria de retraso mental y la segunda asociada a factores genéticos luego del síndrome de Down. En la última década, el síndrome de X frágil se ha convertido en una de las causas más importantes de discapacidad y es responsable de aproximadamente el 30% de todas las formas de deterioro cognitivo no senil, y se cree que 1 de cada 259 mujeres, lleva el alelo defectuoso de este gen. También se ha establecido que este síndrome, aun cuando afecta más severamente a los varones (recuérdese que los varones sólo tienen un cromosoma X y, por tanto, no pueden compensar la pérdida de la información con el otro par cromosómico como las mujeres), puede afectar tanto a varones como a mujeres. El Síndrome impacta negativamente sobre el desarrollo de la persona y deriva en dificultades de aprendizaje incapacitantes, incluido retraso mental severo; también se manifiestan problemas de atención, hiperactividad y conductas autistas (Ruggieri & Arberas, 2007).

Entre el 4 y el 6% de los pacientes con diagnóstico de autismo tiene el síndrome X frágil, y casi todos los niños con el diagnóstico de X frágil tienen síntomas de autismo como aleteo de manos, mal contacto visual, defensa táctil, lenguaje perseverante y problemas de relación social (Díez-Cuervo, Muñoz-Yunta, Fuentes-Biggi, Canal-Bedia, Idiazábal-Aletxa, Ferrari-Arroyo, Mulas, Tamarit, Valdizán, Hervás-Zúñiga, Artigas-Pallarés, Belinchón-Carmona, Hernández, Martos-Pérez, Palacios, Posada-De la Paz, 2005). Pero, si bien algunos síntomas del síndrome X frágil se pueden considerar próximos a los trastornos del espectro autista, otras manifestaciones, igualmente típicas del síndrome X frágil, van en sentido contrario, por ejemplo, el caso del lenguaje receptivo y de la capacidad de imitación, que pueden considerarse aspectos adaptativos del síndrome X frágil (Artigas-Pallarés, Guitart, Gabau-Vila, 2013).

1.6.2 Síndrome de Rett

Este síndrome fue descrito por Andrés Rett en 1966, quizás sea el mejor ejemplo de conductas autistas biológicamente determinadas, donde las afectadas cumplen un patrón conductual y evolutivo sin importar los aspectos sociales, ambientales o familiares. Esta enfermedad afecta casi exclusivamente a mujeres, con una frecuencia es de 1/10.000 nacidas de sexo femenino.

Este trastorno neurodegenerativo, se hace manifiesto tras un inicio de desarrollo normal. Las niñas con síndrome de Rett presentan síntomas en torno a los 6-8 meses (después de un nacimiento normal, un perímetro cefálico normal al nacer, y avances evolutivos tempranos normales), con un percentil de perímetro craneal decreciente (Ruggieri & Arberas, 2007).

Esto se sigue de microcefalia y pérdida de habilidades manuales, seguido de la aparición de estereotipias y movimientos con las manos que son extraños tales como retorcerlas, movimientos de lavado, chupárselas, que parecen parte trastorno espectro autista, también presentan pobre desarrollo en la coordinación del tronco o al andar, con pérdida de implicación social y desarrollo del lenguaje receptivo y expresivo severamente deficitario (Artigas-Pallarés, 2002).

Las características que el DSM IV (2000) menciona sobre este síndrome se pueden resumir en:

A. Tienen que darse todas estas características:

1. Desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normales.
2. Desarrollo psicomotor aparentemente normal en los 5 primeros meses de vida.
3. Perímetro cefálico normal en el nacimiento.

B. Aparición de las características siguientes tras un primer desarrollo normal:

1. Desaceleración del crecimiento cefálico de los 5 a los 48 meses.

2. Pérdida, entre los 5 y los 30 meses, de acciones propositivas adquiridas previamente con desarrollo subsiguiente de estereotipias (lavado o retorcimiento de manos).
3. Pérdida de relación social al principio del trastorno (aunque luego pueden desarrollarse algunas capacidades de relación).
4. Aparición de movimientos poco coordinados de tronco o deambulación.
5. Deficiencia grave del lenguaje expresivo y receptivo y retraso psicomotor grave.

Hay acuerdo general en cuanto a que el Síndrome de Rett es un trastorno del desarrollo, por que cumple las tres características básicas del autismo, especificadas en los criterios diagnósticos, aunque su clasificación en el DSMIV y la ICD-10 como un trastorno generalizado del desarrollo aún están en discusión. La opinión predominante en paidopsiquiatría es que es un trastorno diferente del trastorno espectro autista y que requiere una separación diagnóstica (Artigas-Pallarés, Guitart, Gabau-Vila, 2013).

Existen una lista de otros síndromes asociados con el Autismo, ya sea de manera genética o debido a comorbilidad, entre los que se encuentran el Síndrome de Prader-Willi, Síndrome de Angelman, Síndrome de Williams, Síndrome XYY, Síndrome de Smith-Lemli-Opitz, Síndrome de Apert, Síndrome de De Lange, Síndrome de Smith-Magenis, Síndrome de Down, Síndrome Velocardiofacial, Síndrome de Noonan, Distrofia Miotónica (Enfermedad de Steinert), Enfermedad de Duchenne, Complejo Esclerosis Tuberosa, Síndrome de Timothy, Síndrome de Cowden, Mosaicismo 45,X/46,Xy, Síndrome de Myhre, Síndrome de Goldenhar, Síndrome de Sotos, Síndrome de Joubert, Síndrome de Cohen, Síndrome de Moebius, Síndrome de Lujan-Fryns, Neurofibromatosis Tipo 1, Hipomelanosis de Ito, Síndrome Charge, Síndrome Headd. Todos ellos, además de los clásicamente asociados, que fueron brevemente descritos en este texto, buscan la clave que permita la comprensión del diagnóstico temprano

y tratamiento de los trastornos del desarrollo (Artigas-Pallarés, Gabau-Vila y Guitart-Feliubadaló, 2005).

1.6.3 Síndrome de Savant

Dentro de los trastornos del espectro autista existe una forma clínica muy peculiar, el síndrome de Savant, al que también se le conoce como síndrome autístico Savant. Estas personas poseen habilidades excepcionales, como gran capacidad para el cálculo, habilidades artísticas para el dibujo, la escultura, la música y la poesía, así como memorias selectivas prodigiosas o hipermnias. Sin embargo, al mismo tiempo presentan un déficit importante en las habilidades propias del hemisferio izquierdo, de carácter lógico y simbólico, así como de especialidades lingüísticas, a la vez que presentan aumentadas las habilidades propias del hemisferio derecho, como las artísticas no simbólicas, habilidades visuales y motoras.

Hasta el momento, la naturaleza de los talentos descritos en estos sujetos ha sido tremendamente variada que van desde la memorización tan sofisticada como memorizar datos estadísticos, o las secciones blancas que integran los nombres, números telefónicos y direcciones de poblaciones enteras; talento para el cálculo con velocidad y precisión en operaciones aritméticas complejas; cálculos calendáricos en los cuales pueden identificar el día a partir de una fecha dada o pueden recordar el clima de un día particular; extraordinaria habilidad musical para uno o varios instrumentos, en los cuales pueden interpretar melodías que escucharon una sola vez de forma prodigiosa, aun cuando no puedan leer una partitura; habilidades artísticas particularmente en las artes plásticas y en algunos casos, habilidades lingüísticas, por ejemplo para recitar o escribir (Dirk de Jonge, 2009).

Sin embargo, aunque parezca prodigiosa la memoria de las personas con síndrome de Savant no es una verdadera memoria, sino lo que se ha

denominado como memoria irreflexiva, memoria de adherencia verbal, memoria de hábitos, memoria de procedimientos o no cognitiva y sus circuitos se sustentarían en estructuras filogenéticamente arcaicas, y es que en el síndrome de Savant, la teoría del daño en el hemisferio izquierdo parece ser responsable de la fisiopatología del proceso, es decir, se deteriora el hemisferio izquierdo y el hemisferio derecho lo compensa (Muñoz Yunta, Palau, Salvadó, Valls, 2006; Ortiz, Palau-Baduell, Salvadó-Salvadó, Valls-Santasusana, 2009).

Fue John Lagndon Down quien describió por primera vez a un individuo con habilidades contrastantes, ya que mostraba habilidades sorprendentes para el cálculo, pero con dificultades igualmente sorprendentes para las tareas más simples de la vida cotidiana, por lo que acuñó el término, idiota savant. El término savant quiere decir sabio y es también término francés empleado para designar a los virtuosos de las artes.

Sin embargo, fue hasta que Darold Treffert lo definió como un estado patológico según el cual algunas personas con desórdenes mentales como el autismo, pese a sus discapacidades físicas, mentales o motrices, poseen una sorprendente habilidad o habilidades mentales específicas (Kumar Grover, 2015).

Se desconoce la prevalencia de síndrome, pero en un estudio realizado en 1977 por Hill, que se llevó a cabo en 107 instituciones con personas con dificultades cognitivas, identificó a 54 savants, lo que determinó una prevalencia de aproximadamente .06% por cada 1 en cada 2000 personas. Sin embargo, en 1978 Rimland encontró a 531 savants en un estudio realizado a 5400 niños con diagnóstico de autismo, lo cual aumentó la prevalencia a 9.8% de la población.

Nurmi, Dowd, Tadevosyan-Leyfer, Haines, Folstein, Sutcliffe y James (2003) comenzaron estudios genéticos de personas con diagnóstico de savant y aún se encuentran buscando las coincidencias entre los cromosomas 15q11-q13

que se han vinculado también al autismo para determinar si existe relación entre ambos trastornos, sin embargo, como se verá más adelante, la evidencias genéticas aún distan un poco de ser concluyentes, excepto, para el siguiente trastorno, del cual no se sabe la causa genética exacta.

Lo que se puede concluir de este estudio es que es más difícil tener un diagnóstico predictivo claro del trastorno generalizado del desarrollo, que de autismo, pero también se detecta un cambio usual en donde los niños que estaban diagnosticados como trastorno generalizado del desarrollo, cambiaron a diagnóstico de autismo, por lo que en este sentido los criterios clínicos de diagnóstico deben variar dependiendo de la edad, puesto que algunos niños tienen mucho menos experiencias sociales, por lo cual lo que cuando crece, quizá no se haya tenido al autismo en sí mismo, sino un atraso en las experiencias durante su desarrollo.

1.6.4 Trastorno desintegrativo de la infancia

El trastorno desintegrativo de la infancia (TDI) se refiere a la aparición de una rápida regresión neurológica, que acaba la mayoría de las veces en una sintomatología autista tras un desarrollo normal del niño hasta la edad de 24 meses. Se define como la pérdida clínicamente significativa de por lo menos dos de las siguientes habilidades previamente adquiridas que pueden ser el lenguaje (receptivo o expresivo), habilidades sociales, comportamiento adaptativo, control de esfínteres y además de la pérdida en las habilidades se observa la aparición de conductas del espectro autista (Rugieri y Arberas, 2007).

Dada la rareza de este síndrome, suelen plantearse diversas causas neurológicas que pueden generar deterioro de este tipo, ya que se han encontrado que presenta relacionada con las siguientes situaciones: 1) Cuadros epilépticos como la afasia epiléptica adquirida o Síndrome de Landau Kleffner (aunque en éste se compromete el lenguaje, sin gran compromiso social),

2) Metabolopatías como la lipofuccinosis infantil ceroidea, la leucodistrofia metacromática, la adrenoleucodistrofia, mitocondriopatías, la gangliosidosis, el Síndrome de Smith Lemli Opitz, entre otros y 3) Enfermedades infecciosas como la panancefalitis esclerosante subaguda, VHI, entre otras (Rugieri y Arberas, 2007).

Este síndrome fue antes llamado síndrome de Heller, demencia infantil o psicosis desintegrativa, cuya característica principal es que aparece entre los 36 y los 48 meses de edad, aunque puede ocurrir hasta a los 10 años (Schlumberger, 2005).

Los sellos distintivos incluyen la pérdida de lenguaje, habilidades sociales, de juego o motrices previamente normales, y frecuentemente incluye la aparición de conductas repetitivas restrictivas, típicas del autismo. El trastorno desintegrativo de la infancia se asocia frecuentemente con síntomas más severos que el autismo de aparición temprana, incluyendo pérdida profunda de habilidades cognitivas, que resulta en un retraso mental (Alessandri, Bomba, Holmes, Van Driesen, Holmes, 2007).

En niños con autismo también está bien establecido que una regresión clínica puede ocurrir, y a menudo ocurre, como muy pronto a los 15 meses de edad, siendo la media de 21 meses. La relación entre autismo con un curso involutivo temprano (antes de los 36 meses), mientras que en el trastorno desintegrativo de la infancia se presenta después de los 36 meses (Artigas-Pallarés, 2002).

1.6.5 Autismo atípico/ trastorno generalizado del desarrollo no especificado

Este diagnóstico se usa cuando está presente una sintomatología autista significativa desde el punto de vista clínico, incluyendo déficit en la interacción social recíproca, en comunicación verbal o no verbal, o conducta, intereses y actividades estereotipadas, pero no se cumplen todos los criterios para el diagnóstico de espectro autista o trastorno generalizado del desarrollo; por ejemplo, un niño que no cumple al menos 6 de los 12 posibles criterios para el diagnóstico de trastorno autista de los manuales de diagnóstico como DSM IV o CIE 10, o cuya aparición de la sintomatología es posterior a los 36 meses, de la misma forma, se incluiría a niños cuyos síntomas son atípicos o no son tan severos como para codificarlos bajo este diagnóstico (Organización Mundial de la Salud, 1994; American Psychiatric Association, 2000).

El Trastorno generalizado del desarrollo no específico es un diagnóstico por exclusión de los otros trastornos del espectro autista, es decir, que no presentan criterios para diagnóstico de autismo infantil, autismo atípico o de Asperger pero que presentan las mismas alteraciones cualitativas en cualquier dimensión clínica del autismo (reciprocidad social, comunicación, conducta estereotipada) (Lledó Carreres, Fernández Marco, Grau Company, 2006).

La relación más directa con este trastorno y el autismo consiste en los errores de diagnóstico que se cometen, así lo demostró en un estudio desarrollado por Luyster, Gotham, Guthrie, Coffing, Petrak, DiLavore, Pierce & Lord (2009), en el que se encontró que cuando los niños se diagnostican a temprana edad, este diagnóstico puede estar equivocado, por ejemplo, encontraron que los niños que habían sido diagnosticados con autismo cuando niños, a los 9 años, ya fueron diagnosticados como trastorno del desarrollo generalizado no específico. Esta variación se debe a que la mayoría de los niños no tienen habilidades verbales a los 2 años, pero alrededor de los 5 años, ellos

pueden desarrollar habilidades verbales y a los 9 años, puede ser que ya las tengan aún más arraigadas.

1.6.6 Síndrome de Asperger

El síndrome de Asperger fue descrito en 1944 por el pediatra vienés Hans Asperger, aunque el interés por este quedó relegado hasta que Lorna Wing empleó el término de Síndrome de Asperger en un trabajo publicado en 1981. A partir de entonces, se ha dado importancia a este trastorno, tanto por su elevada prevalencia, como por la repercusión social que impacta en las personas que lo padecen (Lledó Carreres, Fernández Marco, Grau Company, 2006).

A partir de 1990 el síndrome de Asperger se incluyó en el DSMIII, y cuatro años más tarde en el DSMIV se incluyó, al igual que el trastorno autístico de Kanner, dentro de la categoría de Trastornos del desarrollo (Rodríguez, 2009); sin embargo en la quinta versión del manual de diagnóstico estadístico se cambió la codificación y se elimina al síndrome de Asperger como parte del grupo de trastornos del espectro autista (American Psychiatric Association, 2013).

Se conoce algunas de las características, pero aún falta mucho para llegar a una comprensión definitiva del trastorno. Se han identificado aspectos del fenotipo cognitivo y conductual del síndrome, sin embargo, no existe un acuerdo sobre cuál debe ser, si es que existe, el fallo nuclear que ha causado una disrupción tan importante de la forma de ver el mundo (Artigas Pallarés, 2002; Rodríguez, 2009).

La falta de desarrollo claro del lenguaje usualmente lleva a un reconocimiento clínico más tardío debido a la conducta adaptativa temprana normal o casi normal. Socialmente son incapaces de hacer amigos y además a causa de sus interacciones sociales ingenuas, inapropiadas y unívocas son

también ridiculizados a menudo por sus compañeros de edad. La validez del síndrome de Asperger como una entidad clínica distinta del autismo de alto funcionamiento (verbal) sigue siendo controvertida. En ocasiones este diagnóstico se utiliza como una alternativa más aceptable para los niños con autismo de alto nivel funcional, pero tal y como está redactado actualmente el DSM-IV, si se cumplen los criterios para el trastorno autista, ello excluye el diagnóstico de Síndrome de Asperger (Luviano Flores, 2012).

Aunque el Síndrome de Asperger, tiene puntos de contacto con diversos trastornos, pero simultáneamente sus características le han hecho adquirir un peso como entidad independiente, siendo incluido tanto en el DSM IV (APA, 2000) como en la CIE-10 (1994).

La persona con Asperger puede ser catalogada como deficitaria, poseedora de un cierto desorden mental, sin embargo el diagnóstico de éste se centra en:

A. Dificultades cualitativas de interacción social que se manifiestan como al menos dos de las siguientes:

1) Dificultades acusadas en el uso de múltiples comportamientos no verbales, tales como contacto visual, expresión facial, posturas de cuerpo y gestos para regular la acción social.

2) Incapacidad para establecer relaciones con iguales, adecuadas a su nivel de desarrollo.

3) Ausencia de la búsqueda espontánea para compartir placer, intereses o logros, con otras personas (por ejemplo: no mostrar, traer o señalar objetos de interés).

4) Ausencia de reciprocidad social o emocional.

B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, que se manifiestan de al menos una de las siguientes maneras:

- 1) Preocupación absorbente, repetitiva y estereotipada, restringida a uno o más temas de interés, que es anormal en su intensidad o en su enfoque.
- 2) Adherencia aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
- 3) Manierismos motores estereotipados y repetitivos, como el retorcimiento o aleteo de dedos y/o manos o movimientos complejos con el cuerpo.
- 4) Preocupación persistente con partes de objetos.

C. El trastorno causa una discapacidad clínicamente significativa en el área social, ocupacional y en otras áreas importantes del desarrollo.

D. No existe un retraso clínicamente significativo en el lenguaje, ya que pueden producir palabras sueltas a la edad de 2 años, frases comunicativas a los 3 años.

E. No existe un retraso clínicamente significativo para su edad cronológica, en el desarrollo cognitivo o de habilidades de autoayuda o comportamiento adaptativo (salvo en la interacción social) o de curiosidad por el entorno DSM IV, 2000; CIE 10, 1994; Bauman y Kemper, 2000; Motavalli, Kaynak, Gülsevım, Hümeyra, y Halim, 2004).

Otra característica importante se relaciona con los problemas del habla y del lenguaje, tales como retraso en la adquisición del lenguaje con anomalías en la forma de adquisición; empleo de lenguaje pedante, formalmente excesivo, inexpresivo, con alteraciones prosódicas y características extrañas del tono, ritmo o modulación. Dentro de este marco se presentan dificultades para interpretar enunciados literales o con doble sentido y problemas para saber de qué conversar con otras personas. Aunado a esto se hallan las dificultades para producir emisiones relevantes a las situaciones y los estados mentales de los interlocutores (Szatmari, Bryson, Streiner, Wilson, Archer y Ryerse, 2000).

El síndrome es comúnmente confundido con los niños en condición de trastornos de aprendizaje no verbal, sin embargo, el niño con Asperger y el que

posee trastorno de aprendizaje no verbal tienen diferencias claras en el proceso neurocognitivo en su aspecto social y es que no todos los niños con trastorno de aprendizaje no verbal muestran un déficit social tan grave, ni cumplen todos los criterios de Asperger. En el trastorno de aprendizaje no verbal, por ejemplo, no es habitual que se presenten rutinas y rituales comportamentales y patrones inusuales del lenguaje tan marcados como en el Asperger. Por el contrario, uno de los componentes más característicos del trastorno de aprendizaje no verbal es el déficit viso espacial y no suele ser muy manifiesto en el Asperger, por lo que es uno de los aspectos que se han de revisar en los estudios sobre los trastornos del desarrollo a nivel nacional que se realizan en varios países.

Si bien esta revisión de los trastornos no es exhaustiva, permite observar la gran variedad de posibles manifestaciones de los síndromes que se engloban dentro de los trastornos del espectro autista, cuya característica general es que todos tienen déficit en tres grandes áreas que son la comunicación, la socialización y la conducta en diferentes grados.

Mientras que algunos tienen una clara etiología genética, otros pueden ser atribuidos a situaciones netamente ambientales y por supuesto, como se mencionó al principio, existe la posibilidad de que las causas sean confundidas con otros procesos como, infecciosos, exposición a irritantes neurológicos, deficiencias vitamínicas o factores de desarrollo. En este momento se conocen como trastornos del neurodesarrollo de causa desconocida.

1.7 DIAGNÓSTICO

El proceso diagnóstico de los Trastornos del Desarrollo tiene como finalidad fundamental caracterizar, con la mayor fiabilidad posible el comportamiento del individuo como perteneciente a una categoría diagnóstica específica, mediante

la identificación de trastornos comórbidos y la diferenciación de otros trastornos evolutivos o mentales.

El diagnóstico precoz de los trastornos espectro autista está limitado, en gran parte, por los propios criterios diagnósticos, ya que como se sabe, para el diagnóstico, tanto la CIE-10 como el DSM, se recogen una serie de ítems clínicos que buscan definir las alteraciones nucleares de este grupo nosológico.

Sin embargo, los ítems clínicos tienen siempre el condicionante del desarrollo neuropsicológico del niño. En este sentido, algunas de las conductas sobre las que se basan los criterios de diagnóstico no se presentan antes de cumplirse un año del nacimiento, un ejemplo es lo que ocurre con el juego simbólico, la interacción con los compañeros o la elaboración de las primeras frases, además, no consideran aspectos ambientales y no se hace diferencia de las conductas de desarrollo que surgen en el campo o en la ciudad y no son sensibles a aspectos nutricionales o de privación sociocultural, debido a todo ello, en las edades temprana los actuales criterios de diagnóstico de los trastornos espectro autista carecen de suficientes ítems específicos, lo que les hace poco consistentes para el diagnóstico.

Así, una de las causas más importantes de retraso en el diagnóstico es el temor a equivocarse y etiquetar erróneamente al niño o a un diagnóstico inexacto (Alessandri, Bomba, Holmes, Van Driesen, Holmes, 2007).

Sin embargo, cabe destacar que el diagnóstico precoz de los trastornos espectro autista descansa, en primer lugar, en el estricto seguimiento del neurodesarrollo de cada niño, y en la medida de lo posible este seguimiento debe iniciarse en el período gestacional, pero es obligado que se lleve a cabo desde el nacimiento, ya que el control evolutivo de los parámetros del neurodesarrollo permite detectar con prontitud cualquier desviación que, inmediatamente, exigiría pasar al segundo nivel de abordaje del problema (Díez-

Cuervo, Muñoz-Yunta, Fuentes-Biggi, Canal-Bedia, Idiazábal-Aletxa, Ferrari-Arroyo, Mulas, Tamarit, Valdizán, Hervás-Zúñiga, Artigas-Pallarés, Belinchón-Carmona, Hernández, Martos-Pérez, Palacios, Posada-De la Paz, 2005).

Una vez caracterizado el trastorno y realizado el diagnóstico diferencial, se ha de proceder a un estudio biomédico que busque causas subyacentes, ayude a entender mejor las necesidades del paciente y oriente sobre la indicación individualizada de exploraciones complementarias.

El proceso diagnóstico en los trastornos espectro autista es una actividad que requiere especialización y experiencia, tanto con relación al conocimiento del autismo, como para trabajar en equipo con diferentes profesionales, muchas veces adscritos a distintos servicios clínicos. Igualmente los profesionales que afronten la tarea de realizar un diagnóstico de autismo deben promover la participación eficaz de la familia y fomentar el intercambio de información en busca de una visión compartida del problema (Dzib, 2010; Dzib Goodin, Sanders, 2014).

El contenido del proceso de evaluación debe adecuarse a las edades cronológica y mental, historia del desarrollo, situación vital y evaluaciones previas que haya recibido la persona. Por lo general incluye:

- La recogida de información sobre la historia de la persona y antecedentes médicos y familiares.
- Una evaluación médica, que incluiría estudios psiquiátricos y biomédicos.
- Una evaluación psicológica de la inteligencia, habilidades sociales, habilidades comunicativas y lingüísticas, además competencias adaptativas.

En el diagnóstico del autismo y de otros trastornos los desarrollos existen diversas dificultades, cuya presencia o intensidad varía en cada caso, y que pueden aumentar la probabilidad de un diagnóstico erróneo:

- Cuando se trata de niños muy pequeños no es fácil lograr la colaboración del niño, y algunos síntomas (como el repertorio limitado de intereses o el comportamiento estereotipado) pueden presentarse más tardíamente, por lo que el cuadro puede ser aún inespecífico. En estos casos, las estrategias más recomendables serían aplazar el diagnóstico definitivo mientras se inicia un plan de intervención basado en debilidades y fortalezas y los problemas que presenta y hacer un seguimiento hasta que el niño cumpla 3-4 años (Hernández, Artigas-Pallarés, Martos-Pérez, Palacios-Antón, Fuentes-Biggi, Belinchón-Carmona, Canal-Bedia, Díez-Cuervo, Ferrari-Arroyo, Valdizán, Posada-De la Paz, 2005).
- Cuando se trata de personas adultas, es difícil recoger datos de sus primeros años de vida, por lo que el diagnóstico deberá ser, en esas ocasiones, tentativo y basado en la observación de la persona y en las aportaciones de aquellos que le conocen en profundidad.
- Cuando se trata de personas con afectaciones intelectuales y/o sensoriales graves, que pueden cursar con comportamientos estereotipados y ausencia de habilidades comunicativas, además de realizar observaciones en diferentes contextos, es recomendable sospechar la existencia de un trastorno del desarrollo si las habilidades comunicativas y sociales están significativamente más afectadas de lo que cabría esperar de acuerdo con su capacidad intelectual.
- También puede ser difícil el diagnóstico cuando la persona tiene un grado más elevado de funcionamiento intelectual, por lo que los diagnósticos deben considerar otros aspectos como la adaptación al medio y su relación social (Díez-Cuervo, Muñoz-Yunta, Fuentes-Biggi, Canal-Bedia, Idiazábal-Aletxa, Ferrari-Arroyo, Mulas, Tamarit, Valdizán, Hervás-Zúñiga, Artigas Pallarés, Belinchón-Carmona, Hernández, Martos-Pérez, Palacios & Posada-De la Paz, 2005).

La dificultad fundamental en estos casos puede ser el diagnóstico diferencial entre trastorno autista de alto nivel de funcionamiento (para el que no existen criterios diagnósticos específicos) y el trastorno de Asperger, por lo que los manuales de clasificación se deben emplear, aun aceptando que deberán mejorarse en el futuro. Así, en el trastorno de Asperger se debe constatar la ausencia de un retraso clínicamente significativo en los desarrollos lingüístico y cognitivo (Artigas-Pallarés, Gabau-Vila y Guitart-Feliubadaló, 2005).

Aunque los propósitos del diagnóstico pueden ser múltiples y aportar datos que deben:

- Servir para proporcionar a la propia persona afectada, a su familia y a los organismos públicos y privados un adecuado plan de atención global que incluya programas psicopedagógicos, conductuales, psicofarmacológicos, de apoyo familiar, medidas sociales, terapias de trastornos asociados, etc.
- Contribuir a la investigación, de cara a asegurar la comparabilidad de las muestras utilizadas.
- Permitir las revisiones periódicas, ya que facilitará a los profesionales información adecuada para comparar objetivamente las variaciones observadas, analizar la evolución (mejoría o empeoramiento del cuadro, desarrollo de habilidades, aparición de otros trastornos asociados, la calidad de vida de la persona y de sus familiares, etc.) y valorar los resultados de los tratamientos aplicados.

Como orientación general, en todos estos casos se deben compartir abiertamente las dudas y dificultades del diagnóstico con los padres o familiares de la persona objeto de atención y no agotar las respuestas ante todas las preguntas que surjan durante el proceso (Díez-Cuervo, Muñoz-Yunta, Fuentes-Biggi, Canal-Bedia, Idiazábal-Aletxa. Ferrari-Arroyo, Mulas, Tamarit, Valdizán,

Hervás-Zúñiga, Artigas-Pallarés, Belinchón-Carmona, Hernández, Martos-Pérez, Palacios, Posada-De la Paz, 2005).

1.7.1 Pruebas diagnósticas

Las pruebas que se emplean de manera rutinaria en México no han sido validadas o estandarizadas para la población mexicana. En el mejor de los casos se emplean aquellas que han sido trabajadas en España o Argentina, y en otros simplemente se usan las traducciones de las pruebas diseñadas en inglés, esto dificulta a veces los diagnósticos, pero son las únicas con las que cuenta. Entre las pruebas que se aplican están: Peabody Picture Vocabulary Test (Dunn, 1981), Vineland Adaptive Behavior Scale (Sparrow, Balla & Cicchetti, 1984), Bayley Scales of Infant Development (1993), la Batería de Evaluación Kaufman para Niños (K.ABC) de Kaufman y Kaufman (1997) y The Childhood Autism Rating Scale (CARS) de Schopler, Reichler, DeVellis y Daly (1988) Autism Diagnostic Observation Schedule, ADI- R Autistic Diagnostic Interview Revised (Lord, et al 1994; DISCO Diagnostic interview for social and communication disorder (Wing, et al, 2002) ADOS Autism Diagnostic Observation Schedule generic (Lord et al 2000) GARS (Gilliam Autism Rating Scale (Di Lalla y Rogers, 1994) (citados en Martos-Pérez, 2005; Tuchman, 2000; Díez-Cuervo, Muñoz-Yunta, Fuentes-Biggi, Canal-Bedia, Idiazábal-Aletxa, Ferrari-Arroyo, Mulas, Tamarit, Valdizán, Hervás-Zúñiga, Artigas-Pallarés, Belinchón-Carmona, Hernández, Martos-Pérez, Palacios, Posada-De la Paz, 2005).

Todas las pruebas deben ser administradas por profesionales y en estricto orden protocolario, sin perder de vista los ambientes y la entrevista clínica a la familia.

1. Autismo: estudios en familias han demostrado que la probabilidad de aparición de autismo se incrementa de 50 a 100 veces en hermanos de niños autistas, por lo que es una población de riesgo que necesitará una supervisión de su desarrollo, además, las familias con niños autistas tienen una proporción mucho más alta de síntomas leves aunque cualitativamente muy similares al autismo (déficit social o en la comunicación y conductas estereotipadas) sin que le provoquen incapacidades importantes en su vida y que se denomina fenotipo amplio.
2. Síndrome de X frágil: la presencia del síndrome del cromosoma x frágil debe ser excluida mediante el estudio genético correspondiente.
3. Esclerosis tuberosa compleja (ETC): la ETC se ha asociado estrechamente con el autismo, por lo que las estimaciones sugieren que del 17 al 60% de los individuos con retraso mental y Esclerosis tuberosa compleja son también autistas, la mayoría con epilepsia concurrente, pero el número de individuos autistas con Esclerosis tuberosa compleja ha sido estimado entre el 1,1-1,3% en estudios epidemiológicos (Díez-Cuervo, Muñoz-Yunta, Fuentes-Biggi, Canal-Bedia, Idiazábal-Aletxa, Ferrari-Arroyo, Mulas, Tamarit, Valdizán, Hervás-Zúñiga, Artigas-Pallarés, Belinchón-Carmona, Hernández, Martos-Pérez, Palacios, Posada-De la Paz, 2005).

1.7.2 Pruebas específicas para autismo

El diagnóstico del autismo se diferencia de otras alteraciones del desarrollo en que requiere una aproximación multidisciplinaria. La evaluación debe incluir datos del informe de los padres, de la observación del niño, de la interacción con él, y del juicio clínico. Existen instrumentos clínicos diagnósticos

con demostrada fiabilidad en el diagnóstico de autismo especialmente el ADI-R (autism diagnostic interview-revised) o el ADOS-G (autism diagnostic observational schedule-generic) considerados en la actualidad el patrón.

Dichas herramientas deben ser utilizadas por profesionales entrenados en su uso, requieren tiempo para su aplicación y es dudosa su utilidad en atención primaria.

– Pruebas complementarias:

a) Análisis rutinario completo de sangre.

b) Estudios genéticos: en caso de retraso mental asociado, un fenotipo constitucional específico o sugerente, ante sospecha clínica de síndrome de Rett o X frágil, y cuando existan antecedentes familiares.

1. Estudio de FMR1 en ADN para descartar fragilidad X;

2. Estudios específicos, según el fenotipo clínico, del MECP2 o de otras mutaciones.

c) Estudios metabólicos en presencia de hallazgos específicos físicos o clínicos y/o antecedentes familiares (Belcastro, Mastroianni Pinto, Calcagno, Salomón y Marengo, 2007; Canal Bedi, Santos Borbujo, Rey Sánchez, Franco Martín, Martínez Velarte, Ferrari Arroyo y Posada de la Paz, 2007).

– Estudio electroencefalográfico en el sueño o tras privación de éste en casos de sospecha de epilepsia o actividad epileptiforme – Resonancia magnética (RM) estructural en los casos de dismorfias, convulsiones, historia familiar de problemas neurológicos o del desarrollo, síndromes específicos identificados, como esclerosis tuberosa o anomalías en el examen neurológico, especialmente si éstas son focales o asimétricas (Canal Bedi, Santos Borbujo, Rey Sánchez, Franco Martín, Martínez Velarte, Ferrari Arroyo y Posada de la Paz, 2007; Palau-Badell, Valls-Santasusanan, Salvadó-Salvadó, ClofentTorrenzó, 2013).

1.7.3 Dificultades del diagnóstico

En ausencia de marcadores biológicos, el diagnóstico del autismo y la delimitación de sus fronteras permanece como una decisión clínica un tanto arbitraria (Tuchman, 2000).

Con la excepción del síndrome de Rett y de la X frágil hasta este momento no se disponen de marcadores biológicos de los trastornos generalizados del desarrollo, por lo que el diagnóstico de este grupo nosológico descansa, fundamentalmente, en sus manifestaciones clínicas, de este modo, los Trastornos se definen por la presencia de alteraciones cualitativas en la interacción social y la comunicación, y por una importante restricción del repertorio de intereses, actividades y conductas (Ruggieri & Arberas, 2007).

El diagnóstico e intervención tempranos podrían cambiar significativamente el pronóstico de estos niños, por lo que para la detección precoz del autismo a los 18 meses de edad ha sido propuesta la evaluación de tres conductas específicas: señalar objetos con el fin de que otras personas los miren (y no solamente para que se los alcancen); mirar en la dirección que los adultos les señalan con la mirada; y jugar atribuyendo a los objetos o situaciones, propiedades que no tienen en realidad (Lal, Chhabria, 2013).

En algunos estudios de monitoreo realizados a gran escala, se encontró que los niños que carecen de estas conductas al año y medio de edad tendrían un riesgo mayor al 80 por ciento de cumplir criterios para trastorno autista al reevaluarlos a los 3 años y medio, sin embargo, también se han propuesto pautas de alarma detectables a partir de los 12 meses. En caso de que el niño no presente silabeo o gestos a dicha edad, no demuestre sonrisa social ni contacto visual modulado, no manifieste interés por los demás niños, impresione desconectado, obtenga las cosas por sí solo sin intentar pedir las, no responda a su nombre, realice movimientos o posturas inusuales o pierda cualquier

adquisición social o comunicacional previamente adquirida, sería conveniente en este sentido considerar la realización de evaluaciones diagnósticas específicas que descarten el diagnóstico de trastorno generalizado del desarrollo (Ruggieri & Arberas, 2007).

La mayoría de los casos de trastornos del espectro autista son idiopáticos y su diagnóstico es clínico, por lo que la detección precoz en atención primaria se basa en el seguimiento longitudinal del desarrollo del niño, las sospechas paternas y el uso de herramientas como el MCHAT.

Sin embargo, esto no es tan sencillo, ya que en España, por ejemplo, cerca del 20% de los padres se quejan de haber tenido que ejercer una considerable presión para que a su hijo se le remitiera a un especialista o tuvieron que acudir a uno privado, en consecuencia, el diagnóstico de trastorno del desarrollo no se llega a hacer hasta dos o tres años después de reconocer los padres algunos síntomas, es decir, es frecuente que el diagnóstico de trastorno del espectro autista se realice a los 6 años de edad, a pesar de que muchos padres expresaban preocupaciones desde que sus hijos tenían entre 18 y 24 meses (Canal Bedi, Santos Borbujo, Rey Sánchez, Franco Martín, Martínez Velarte, Ferrari Arroyo y Posada de la Paz, 2007; Ruggieri & Arberas, 2007).

Cabe hacer mención que el diagnóstico específico debe ser realizado por expertos, pues que entre un 10-15% de los casos de trastorno del espectro autista, sobre todo en aquellos con retraso mental severo, se puede detectar una causa (alteraciones cromosómicas, esclerosis tuberosa compleja 1,1- 1,3%, cromosoma frágil X 7%, rubéola congénita, 0,75%); en el restante 85% de los casos de (los llamados trastornos del espectro autista idiopáticos) no se identifica por lo que, aunque la evidencia demuestre que una gran mayoría tienen un origen genético, el diagnóstico es clínico y las pruebas complementarias son negativas (Dzib, 2010; Dzib Goodin, 2012; Dzib Goodin, Sanders, 2014).

Además, en muchos casos, el autismo parece tener una aparición gradual a menudo sin una evidencia clara de deterioro. Los niños con autismo normalmente se sientan, y andan a la edad esperada y muchos incluso emiten algunas palabras en su momento evolutivo apropiado, aunque tales palabras rara vez evolucionan hacia un lenguaje temprano útil. Los síntomas que se pueden presentar durante la lactancia (una expresión seria, irritabilidad aumentada, dificultades con el sueño y con las comidas, y expresión de placidez) son conductas que también se pueden observar en otros niños con un desarrollo evolutivo normal (Ruggieri & Arberas, 2007; Gotham, Pickles & Lord, 2009).

Un ejemplo de posibles signos de alarma se puede presentar en la fiesta de cumpleaños del primer año de vida, un bebé sin autismo, puede o no asustarse con los objetos y la gente si no reconocer los rasgos faciales de la gente a su alrededor, pero un bebé con autismo, va a ignorar a los padres y quizá se sienta atraído por los objetos, ya que las características que se encuentra en los niños con autismo es que no responden a su nombre, no señala o muestran los objetos, tienen mal contacto visual (Lledó Carreres, Fernández Marco, Grau Company, 2006).

Estudios retrospectivos de niños con autismo utilizando videos previos al diagnóstico señalan que frecuentemente el comportamiento social es normal a los 4-6 meses y que entre los 9-12 meses es frecuente la pérdida de competencias sociales como la mirada ocular, las vocalizaciones, etc., ya a los 12 meses los signos de alerta son: disminución del contacto ocular, no reconocer su nombre, no señalar para pedir y no mostrar objetos a los adultos y es que una de las razones por las cuales el reconocimiento de caras es tan importante en el autismo, es porque este proceso se desarrolla muy temprano en la vida, los neonatos muestran una preferencia visual por las caras y la voz. Para los 6 meses la respuesta cerebral es distinta si se presenta una cara

conocida o desconocida a los bebés, en este sentido un estudio mostró que a los 18 meses un bebé con autismo tiene dificultades para reconocer caras pero no objetos, por lo que esta técnica puede ayudar a una detección temprana ya que se puede emplear desde los 4 meses de nacimiento (Howlin, 2008; Pearlman, Hudac, Pegors, Minshew & Pelphrey, 2010).

Diversos estudios de detección precoz de síntomas han confirmado estos datos y sugieren que el autismo puede ser detectado en torno a los 12 meses de edad, sin embargo, la evaluación deber ser precisa y no confundir con otras posibles causas (Lal, Chhabria, 2013).

El autismo puede ser diagnosticado con fiabilidad en niños de menos de 3 años de edad, pero estudios recientes han demostrado que los síntomas del autismo son constatables desde los 18 meses y estables hasta la edad preescolar. Además se han identificado las principales características que diferencian el autismo de otros trastornos evolutivos en el período comprendido entre los 20 y los 36 meses de edad, características que las herramientas de detección temprana han de tener en cuenta, por lo que también están implicados síntomas negativos o alteraciones conductuales como el contacto ocular, orientación hacia su propio nombre, juegos de atención compartida (señalar, mostrar), juego simbólico, imitación, comunicación no verbal y desarrollo del lenguaje (Weiss, 2013).

La detección del autismo puede no identificar a niños con variantes menos severas del trastorno, niños con capacidad intelectual dentro de la normalidad o bien con desarrollo del lenguaje expresivo dentro de la normalidad; estos niños permanecen sin diagnóstico durante años, causándoles crecientes dificultades en sus intentos de responder a las demandas de la educación elemental sin los apoyos que les son necesarios. Por todo esto, se debe buscar la creación de programas que permitan en primer lugar, la vigilancia evolutiva de rutina y detección precoz del autismo, uno de estos programas es el diseñado en

España llamado Programa del niño sano, en el cual los profesionales de atención primaria deben orientar su atención hacia el niño sano llevando a cabo detección precoz de los trastornos del desarrollo (Tamarit, 2005)..

Se ha demostrado que casi el 25% de los niños presentan alteraciones evolutivas en algún momento de su desarrollo, por lo tanto, la detección evolutiva se debe convertir en una rutina esencial en toda visita del niño sano durante la lactancia y edad preescolar, e incluso durante los primeros años de escolaridad si las sospechas aumentan, debido a esto el programa del niño sano, entendido como un proceso flexible y continuo que es más amplio que la detección, debe incluir: obtener y valorar preocupaciones de los padres, pruebas específicas sobre habilidades apropiadas a cada nivel de desarrollo y observación de habilidades (Tuman, Roth-Johnson, Baker and Vecchio, 2010).

Se debe también considerar el uso adicional de tablas de desarrollo validadas en la población mexicana. Desafortunadamente, menos del 30% de los profesionales de atención primaria utilizan herramientas estandarizadas de detección de conductas (aplicados con rigor) en las entrevistas del niño sano (Dzib, 2010).

En este sentido no se debe minimizar bajo ninguna circunstancia el empleo de las preocupaciones de los padres o signos de alarma sobre el desarrollo, ya que son los padres normalmente están en lo cierto en lo referente a sus sospechas sobre el desarrollo de su hijo, aun cuando no sean muy precisos, por lo que cualquier sospecha de complicación importante debe ser valorada y conducir a posteriores investigaciones y considerar al menos tres sospechas con las que los padres de niños pequeños se presentan en la visita del niño sano: retraso en el habla y/o el lenguaje; problemas con el desarrollo social con o sin similares sospechas sobre el habla o el lenguaje; y en aquellos que tienen un niño autista, la evolución del hermano más pequeño. Asimismo, la sospecha de regresión debe ser tenida en cuenta como un signo de alarma importante, ya

que la principal ventaja de identificar tan pronto como sea posible a los niños pequeños con autismo es proporcionarles atención temprana dentro de programas de intervención en autismo altamente cualificados (Ruggieri & Arberas, 2007).

Por supuesto el análisis específico se realizará en los niños de riesgo detectados según los criterios expresados en los tres puntos previos, en este sentido, el cuestionario para el autismo en niños pequeños (CHAT) fue diseñado para detectar el autismo a los 18 meses de edad y está inspirado en la atención temprana (Ruggieri & Arberas, 2007; Cabanyes-Truffino y García-Villamisar, 2004).

Dicho instrumento tiene dos secciones, una para los padres (9 preguntas) y otra para el explorador (5 preguntas). Los puntos fuertes del CHAT incluyen su facilidad de administración y su especificidad para los síntomas de autismo en niños de 18 meses de edad. El CHAT explora 3 conductas claves ausentes en los niños con autismo:

- Gestos protodeclarativos. Son los gestos de señalar objetos que emplean normalmente los niños de 9 a 14 meses con la intención de mostrarlos a los otros para que los miren también, como para compartir un interés. Otro gesto de señalar que puede encontrarse afectado, aunque no se considera específicamente relacionado con el autismo, es el gesto denominado protoimperativo a través del cual los niños señalan objetos que no están a su alcance para conseguirlos.

- Seguimiento de la mirada (SM): se entiende así la conducta de los niños, normalmente entre 9 y 14 meses, que miran en la misma dirección del adulto, dando lugar a que puedan compartir un mismo objeto o acontecimiento. El seguimiento de la mirada facilita o permite que estén o no estén presentes las llamadas conductas de atención conjunta ausentes en los niños autistas.

- Juego de ficción: tipo de juego en el que los niños sustituyen unos objetos por otros y/o se atribuyen propiedades ausentes a objetos o situaciones. Suele

aparecer normalmente hacia los 14 meses, no mostrándose como tal en niños del espectro autista. Su déficit se considera específico del autismo; y no siempre así el juego funcional por el que se utilizan los objetos y juguetes con arreglo a sus usos convencionales, aunque también puede estar alterado (rodar coches, volar aviones, pintar con el lápiz, etc.) (Díez-Cuervo, Muñoz-Yunta, Fuentes-Biggi, Canal-Bedia, Idiazábal-Aletxa, Ferrari-Arroyo, Mulas, Tamarit, Valdizán, Hervás-Zúñiga, Artigas-Pallarés, Belinchón-Carmona, Hernández, Martos-Pérez, Palacios, Posada-De la Paz, 2005).

1.7.4 Diagnóstico diferencial

Algunas alteraciones en el desarrollo, se han prestado en ocasiones a confusión en la elaboración del diagnóstico de autismo, fundamentalmente el retraso mental, en todas sus variantes, es fuente de conflicto, más aún hoy día, en que los límites establecidos por el llamado espectro autista desdibujan en gran medida el concepto, por lo que es muy frecuente (hasta un 80 % de los casos según algunos estudios), la presencia de retraso cognitivo en las personas con autismo; de hecho, una de las características de estas personas es un perfil cognitivo irregular, con picos de habilidades destacadas y aspectos subdesarrollados de la inteligencia que muchas veces truncan las expectativas que respecto a las habilidades de estos sujetos, debido a ello, en muchos otros casos, en personas con autismo acompañado de retraso mental severo es difícil discernir qué características se deben a una u otra alteración. En España, por ejemplo, se ha desarrollado una prueba específica para intentar delimitar lo más posible este diagnóstico (Díez-Cuervo, Muñoz-Yunta, Fuentes-Biggi, Canal-Bedia, Idiazábal-Aletxa, Ferrari-Arroyo, Mulas, Tamarit, Valdizán, Hervás-Zúñiga, Artigas-Pallarés, Belinchón-Carmona, Hernández, Martos-Pérez, Palacios, Posada-De la Paz, 2005).

Otra fuente de conflictos son algunas alteraciones evolutivas del lenguaje, como la disfasia semántico-pragmática. Se trata de una alteración presente en

algunos casos de personas con autismo, pero cuando estos trastornos se presentan completamente aislados de consecuencias sociales y problemas de imaginación o sentido de la actividad, nos encontramos con una persona con lenguaje desorganizado, pero con interés por comunicar, con recursos para elaborar alternativas a la comunicación oral y con una comprensión coherente del mundo y su sentido, pero en muchas ocasiones, una persona con una alteración tan severa de las habilidades comunicativas, con una incapacidad tan grande para organizar su propio pensamiento en formato lingüístico, en pleno desarrollo evolutivo, es difícil, que desarrolle un pensamiento y unas habilidades intelectuales como cualquier otro niño, siendo así que necesariamente, esta alteración específica de la comunicación trae aparejada un déficit cognitivo y una alteración en la organización del pensamiento (Kennedy & Courchesne, 2008).

1.7.5 Dificultades para la elaboración del diagnóstico

No importa cuánto se hable en la prensa sobre el trastorno, debe ser un profesional quien lleve a cabo el diagnóstico con base en una buena historia clínica, la cual debe ser exhaustiva, tomada de la mayor cantidad de fuentes primarias y secundarias, seguida de observaciones y pruebas de laboratorio. El diagnóstico no puede ser tomado a la ligera, pues una vez impuesta una etiqueta, será casi imposible que sea eliminada de la vida de un niño. Ante esto, vale la pena mencionar las principales dificultades en la elaboración de un diagnóstico:

1. De tipo técnico:

- Las diversas formas de aparición de los trastornos del espectro autista, bruscamente tras un acontecimiento estresante, de forma insidiosa, con o sin pérdida de habilidades, etc. lo cual no permite establecer un patrón único de emergencia del trastorno.
- Se trata por otra parte de un déficit en las habilidades más tardías del desarrollo humano, como la imaginación, el lenguaje, las relaciones sociales, las funciones mentalistas de sentido de la actividad, la

coherencia del significado, por lo que no es posible prever su desviación o ausencia hasta que pasa el momento evolutivo de su adquisición sin que hayan aparecido o lo hayan hecho de modo inadecuado.

- Existen, además, diferencias en cuanto a definición y clasificación del trastorno. Hemos visto las diversas clasificaciones que actualmente se manejan, DSM-IV, CIE-10 y su respectiva numeración, lo que implica una probable evolución posterior del concepto en las futuras DSM-V, CIE 11, ... y sucesivas (Lozano Torres & Cañete Torralbo, 2004).

2. Socio-comunitarias:

- El desconocimiento de los profesionales de salud y atención primaria del trastorno, figura entre las causas principales del retraso en el diagnóstico.
- Además, tanto en España como en México, son escasos los recursos comunitarios de padres disponen de algunos servicios de diagnóstico, junto a contados equipos de neuropediatría en hospitales públicos y algunos profesionales privados.

3. Familiares:

- El lógico rechazo familiar a la confirmación de la sospecha de un trastorno tan severo, retrasa más de lo deseable el acudir a los servicios de diagnóstico. Las familias muchas veces niegan el diagnóstico, o bien evaden las posibles dificultades que los niños presentan.
- El desconocimiento (lógico por otra parte) del desarrollo normal y su posible alteración, así como la ignorancia respecto a los servicios

disponibles (labor de los profesionales de la salud), dificultan un diagnóstico temprano (Lozano Torres, & Cañete Torralbo, 2004).

Como es posible observar, es difícil realizar un diagnóstico certero debido en parte a que los protocolos diagnósticos dificultan la diferenciación de los síndromes del espectro autista de otras posibles causas, de ahí la importancia de la historia clínica y por otro lado que se habla tanto de autismo que se dejan de lado otras posibilidades. Ahí radica la importancia de educar a la población e incluso a los profesionales que no todo es autismo.

Capítulo 2. La inclusión educativa.

Se concibe la inclusión educativa como una filosofía, que implica crear un ambiente adecuado tanto en los salones como en las escuelas, en donde todos los estudiantes puedan ser parte de una comunidad de aprendizaje, sin importar sus fortalezas o debilidades (Olinger, 2013).

Para lograrlo de manera eficaz se requiere agregar en la curricular escolar a un profesional que puede ayudar a vencer barreras de aprendizaje y al mismo tiempo crear un ambiente de integración grupal y respeto a las diferencias a los niños que requieren ayuda especial y el profesional adecuado y que por lo cual sería un psicólogo o psicólogo educativo y que se contemplara por lo menos en cada escuela a un profesional con esta preparación indicada para apoyar a los maestro en la inclusión dentro del aula.

En este sentido, el concepto de inclusión educativa implica el compromiso de una educación de calidad adaptada a las necesidades y condiciones individuales del alumnado, sin perder de vista su socialización y la adquisición de comportamientos normalizados. Bajo esta perspectiva del pensamiento inclusivo se sitúa el alumnado tanto con Trastornos del Espectro Autista como Trastorno Específico del Lenguaje (Peirats Chacón y Morote Blanco, 2016).

Desde esta perspectiva, organismos internacionales como la UNESCO han explicitado la idea de que la inclusión educativa debiera sustentarse en los humanos, donde el acceso y participación a una educación de calidad es un imperativo. En este sentido, todos los seres humanos, independiente de su etnia, género, forma de aprender, etc., deberían gozar y ejercer el derecho a la educación. El movimiento inclusivo en educación, cualquiera que sea su comprensión, ha movilizó la construcción de una serie de políticas a nivel de organismos internacionales que han sido traducidas en acciones educacionales referidas fundamentalmente a permitir que todos los niños tengan acceso al sistema educacional regular. Ejemplos de esto en Chile son la construcción de una política de educación especial, el desarrollo de un programa intercultural y la construcción de proyectos de asistencia técnica a escuelas que evidencian bajos logros en mediciones de aprendizaje y altas tasas de deserción escolar, entre otros. Así, estas políticas han posibilitado la creación de programas compensatorios en la escuela para que aquellos niños que habían sido excluidos y marginados del sistema pudiesen participar de él. Sin embargo, la inclusión educativa a pesar de que se ha convertido en un concepto de uso bastante amplio en el contexto educativo trae consigo diversos discursos no siempre convergentes en cuanto a su significado y comprensión (Infante, 2010).

Siendo así la educación inclusiva se reconoce como aquella que reconoce el derecho que tienen los niños, adolescentes y adultos, a una educación de calidad, que considere y respete las diferentes capacidades y necesidades educativas, costumbres, etnia, idioma, discapacidad, edad, por lo que reconoce que niños, al igual que todas las personas, tienen los mismos derechos, sin discriminación alguna (Cruz Marte, Mancebo, Grachova, Epinal, Gómez, 2011).

Bajo esta perspectiva, los servicios educativos permiten que todos los alumnos puedan beneficiarse de una enseñanza adaptada a sus necesidades y

realidades y no solo aquellos que pudieran tener necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad. Ante ello, reconoce que todos los niños pueden aprender y hacer, con el apoyo y adaptaciones educativas y ambientales que pudieran necesitarse en las escuelas, por lo que pretende eliminar las barreras que limitan el aprendizaje o la participación de todos los niños en el sistema educativo, ya sea de índole arquitectónico, sociales o culturales, para con ello generar igualdad de oportunidades para todos (Fabela Cárdenas, 2013).

A pesar de que la meta es clara, no todos los países han avanzado con el mismo rumbo, tal es el caso de la educación especial en los Estados Unidos de América, en donde se comenzó por mantener a las personas con discapacidad en sus casas (1600 a principios de 1900) a proporcionar simplemente cuidado custodial en instituciones (mediados a finales de 1800), para posteriormente proporcionar servicios de educación especial en escuelas públicas o privadas, pero en clases separadas, segregadas (mediados a finales de 1900), para finalmente proporcionar un continuo de servicios que incluye clases separadas y segregadas, así como servicios de educación especial inclusivos proporcionados dentro de las aulas generales (finales de 1900 a la fecha) (Metz, Chambers, Fletcher, 2013).

En dicho país, el primer programa formal de educación especial fue el Asilo Americano para la educación de los sordos y los retrasados (American Asylum for the Education of the Deaf and Dumb), en Hartford, Connecticut, establecido por Thomas Gallada en 1817 (Osgood, 2008). Otras instituciones de educación especial incluyen el Asilo de Nueva Inglaterra para los ciegos (New England Asylum for the Blind), establecido en 1832 por Samuel Howe, y la Escuela para niños idiotas y de mente enfebrejada de Massachussets (School for Idiotic and Feeble Minded Children), establecido en 1848, también por Howe. El tiempo pasó, pero durante la década de 1940, los programas de educación especial atendían principalmente a estudiantes sordos, ciegos, dañados

cognitivamente o alguna combinación de estas tres (Metz, Chambers, Fletcher, 2013).

La tercera práctica iniciada fue la inclusión a través alojamiento. Este fue un enfoque agregado de inclusión que suponía la única opción viable a la inclusión de los estudiantes con discapacidad en clases de educación general, que consistía en que dichos niños contaran con un grupo de especialistas centrados en su aprendizaje lo que implicó al mismo tiempo añadir adaptaciones en la enseñanza general y enfoques de aprendizaje (Olinger, 2013).

Esta modalidad se extendió por otros países y en el caso de España se le conoció como la escolarización combinada, y en algunas provincias como Valencia se les denominó Aulas de Comunicación y Lenguaje, este tipo de aulas son conocidas también en otros territorios: en la Comunidad de Madrid como “Aulas TGD” (Trastorno Generalizado del Desarrollo; en Murcia reciben el nombre de Aulas Abiertas específicas para alumnos con TEA; pero también existen en el País Vasco como Aulas Estables para alumnado con TGD, mientras que en Castilla-La Mancha se les conoció como Aulas Abiertas Especializadas para alumnado con TEA (Peirats Chacón, Morote Blanco, 2016).

La siguiente fase fue la inclusión a través de reestructuración, que es un diseño que reinventa la educación general y la educación especial mediante la fusión de los recursos para el desarrollo de entornos de aprendizaje más flexibles para todos estudiantes y educadores (Wilkinson y Twist, 2010). En la actualidad el diseño universal para el aprendizaje que se ha convertido en la forma más común de la inclusión práctica, el cual se refiere al diseño de materiales y actividades para hacer que el contenido de instrucción información accesible para todos los niños, por lo que a través de ello, los estudiantes con discapacidad puedan acceder al plan de estudios de educación general con modificaciones logradas a través de la tecnología y la instrucción específica y el apoyo de profesionales como psicólogos y fonoaudiólogos, por lo que un niño con una

discapacidad específica puede necesitar formatos electrónicos de materiales o bien de instrucción, si él o ella tiene dificultad con la escritura, por ejemplo (Olinger, 2013).

A nivel internacional, en 1948 la Organización de las Naciones Unidas promulgó una declaración de treinta artículos con una afirmación contundente al afirmar que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y en derechos, y agrega que también dice que es necesario promover a través de la enseñanza y la educación el respeto a estos derechos y libertades (Ortuñez Vegas, 2016), sin embargo, no fue sino hasta 1968, que la UNESCO propuso a los gobiernos interesados un programa en el que se tomara en cuenta a los niños con necesidades educativas especiales con el fin de mejorar la vida de aquellos que sufren minusvalías, ya que excluirlos del sistema de educación formal del país marginaría a dichos niños en lugar de apoyarlos. Para ello definía que los niños con necesidades educativas especiales son aquellos que presentan características diferentes a la mayoría de los niños, entre ellos, niños que sufren alguna deficiencia física, orgánica o de conducta social (trastornos neuromotores, visuales, de audición, o de lenguaje, o bien Déficit de Atención, o cualquiera de los trastornos del neurodesarrollo incluyendo el Autismo (Fabela Cárdenas, 2013).

En los Estados Unidos, estos procesos tuvieron eco, por lo que en 1975, el Congreso aprobó el Acta Educativa para todos los Niños Incapacitados (PL 94-142). Esta legislación aseguraba una educación gratuita y adecuada para todos los niños con discapacidad y además ordenaba que los niños fueran educados en ambientes menos restrictivos, por lo que el emplazamiento educativo de un niño con incapacidad debería permitirle ser educado junto a niños sin discapacidad en el mayor grado posible. También autoriza los servicios de intervención temprana que los Estados proporcionan a los infantes y niños pequeños con discapacidades hasta su tercer cumpleaños.

Más de seis millones de niños con discapacidades que son elegibles reciben estos servicios bajo la ley. Este plan incluía la elegibilidad de los niños para ser considerados con problemas de aprendizaje específicos, que son definidos como un desorden en uno o más de los procesos psicológicos básicos involucrados en el uso y comprensión del lenguaje, hablado o escrito, que puede manifestarse como una habilidad poco desarrollada para escuchar, pensar, hablar, leer, escribir, deletrear, o hacer cálculos matemáticos, incluyendo condiciones como discapacidades perceptuales, lesión cerebral, disfunción cerebral mínima, dislexia y afasia del desarrollo. La categoría de problema específico de aprendizaje fue y continúa siendo la mayor categoría en la cual los estudiantes reciben los servicios de educación especial (Metz, Chambers y Fletcher, 2013).

Sin embargo el camino continuó y en 1990, el Acta Educativa para Niños Incapacitados fue reautorizada y renombrada como Acta Educativa para Niños con Discapacidad (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA, PL 105-117), la cual no solo cambio el término incapacitado a discapacitado, pues implicó cambios que incluían la extensión de la elegibilidad para niños con autismo y niños con daño cerebral traumático y ordenaba que se pusiera en operación un plan de transición para los estudiantes que cumplieran 16 años. Un plan de transición se refiere a un plan que considera la trayectoria laboral a largo plazo o las metas vocacionales del estudiante. Este plan fue recientemente reautorizado en el año de 2004; el cambio más significativo esta vez fue el cambio en el modelo de discrepancia (discrepancia entre habilidad cognitiva y logro) para determinar si un niño tiene un problema específico de aprendizaje, lo cual permite tomar otras medidas para determinar la elegibilidad, lo cual incluye enfocarse en proporcionar instrucción basada en evidencias a los estudiantes, además del método de Respuesta a la Intervención para determinar la elegibilidad para recibir servicios de educación especial. Pero no fue sino hasta 2007, que el acta Ningún Niño Dejado Atrás fue aprobada por el Congreso. Esta acta señala que para el año 2014, en la cual todos los estudiantes, incluidos

aquellos con discapacidad, deberán ser competentes en lectura y matemáticas (Metz, Chambers y Fletcher, 2013).

En este sentido, es posible comprender que históricamente la inclusión educativa como concepto y práctica en contextos escolares comienza a principios de los 80 en los Estados Unidos y en Europa, como una iniciativa focalizada hacia los estudiantes con discapacidad, Sin embargo, durante las últimas décadas, ese foco ha cambiado y se plantea como un nuevo desafío; hacer las prácticas inclusivas en educación accesibles a todas las personas. Lo anterior implicaría un cuestionamiento de los supuestos normativos existentes sobre el aprendizaje y la enseñanza de manera de responder a la diversidad de los sujetos implicados en el contexto educativo.

2.1 Habilidad para aprender.

En el caso de España coexisten un conjunto de modalidades de escolarización, con las que el sistema educativo intenta dar respuesta a la inclusión del alumnado en un sistema común, por lo que cuenta con tres grandes tipos de modalidad de escolarización: escolarización en aulas ordinarias, centros o escuelas específicas y aulas específicas dentro de centros ordinarios. La elección del tipo de escolarización adecuado puede convertirse, obviamente, en un proceso precipitado y sin reflexión, sino que debe responder a las necesidades del niño, la formación del profesorado y los recursos existentes pues, de acuerdo con Wing: (citada en UNICEF, 2001), “no todos encajan en la filosofía de la vida en grupo, pero los que llegan a hacerlo salen beneficiados de este estilo de vida” (UNICEF, 2001).

Este último planteamiento refuerza la idea de que la inclusión educativa se constituye en una forma de responder y abordar la diversidad en contextos educacionales y se amplía así la representación de quiénes son los sujetos interpelados en y por esta nueva significación, abriendo espacio a nuevas subjetividades y a las intersecciones de sus marcadores, por ejemplo

discapacidad, etnia, género, entre otras, por lo que el concepto de subjetividades es utilizado para complejizar la construcción de sujeto desde una perspectiva más contemporánea donde se hace referencia a la idea de construcción dinámica. Así, los sujetos tienen la posibilidad de habitar infinitas formas de ser sujeto y resistir a dispositivos normalizadores que lo limitan desde identidades movibles y transitorias. Ante esto, el movimiento inclusivo en educación, cualquiera que sea su comprensión, ha movilizadado la construcción de una serie de políticas a nivel de organismos internacionales que han sido traducidas en acciones educacionales referidas fundamentalmente a permitir que todos los niños tengan acceso al sistema educacional regular (Infante, 2010).

2.2 ¿Inclusión o incrustación?

A pesar de la filosofía expuesta y las políticas generadas, los niños con discapacidad aún no pueden acceder a un sistema educativo hecho a su medida. Uno de los documentos que a nivel internacional tuvo impacto en el movimiento de la inclusión educativa es el llamado Informe Warnock. Desde la puesta en marcha del estudio ha habido un dramático cambio en la intervención de Dame Mary Warnock, que en 1978 fincó una serie de recomendaciones del Comité Educativo, actuado como catalizador de los enfoques integrados en la escuela para niños con necesidades especiales de aprendizaje. En un estudio reciente se demostró que dicho informe está basado en una serie de errores, que han sido pasados por alto y que han impactado las políticas educativas.

El primer error de juicio argumentó, que yacía en la búsqueda de eliminar el viejo sistema de la categorización de los niños, que lleva la inferencia de que eran de alguna manera diferente. La eliminación de dicha clasificación discreta se hizo para satisfacer las demandas de los reformistas que incluso en las clases regulares, en la cual se menciona que había un continuo sin interrupciones habilidades que requerían todos los estudiantes a ser tratados de

la misma manera. En este sentido, mientras el Comité en 1978 había decidido adoptar el término necesidades educativas especiales, como una descripción genérica de todas las formas de discapacidad de aprendizaje; pronto fue obvio en la práctica, que los niños pueden tener necesidades muy específicas y requieren de atención especializada, como es el caso de los niños con trastornos del espectro autista, por lo que llega a la conclusión de que la idea de transformar las conversaciones de la discapacidad en el habla de lo que los niños necesitan resultó ser una funesta. Si las necesidades de los niños han de ser evaluadas, discutidas y pagadas con gasto público es absolutamente necesario tener formas de identificar no sólo lo que se necesita, sino también por qué en virtud de qué condición o discapacidad se necesita, pues la dificultad para distinguir los diversos niveles de necesidad ha sido resultados desastrosos para muchos niños, pues a veces sus necesidades van más allá de la capacidad educativa de los maestros.

El segundo error del Comité Warnock, el cual es considerado posiblemente el legado más desastroso fue la promoción de un enfoque integracionista dentro del marco establecido por el gobierno de turno. El comité dijo que no deberían contar los niños cuya lengua materna no era inglesa o quienes viven en circunstancias entre las que tienen necesidades especiales. En ambos casos la razón fue que el apoyo de la oferta lingüística y los apoyos a la familia se canalizan a través del Ministerio del Interior y de los Servicios Sociales, respectivamente, y en el Departamento de Educación no deseaban cargar con este gasto. Como resultado, los comités no fueron capaces de lograr los vínculos entre los apoyos sociales y las necesidades de aprendizaje para cada tipo de discapacidad por lo que no se pudo abogar por recursos adicionales para las escuelas que actualmente se encuentran con una proporción considerable de alumnos con esta doble desventaja.

Otra prueba de que no todo estaba bien con la práctica actual surgió a partir de una encuesta de calidad de la educación, la cual pone de relieve la falta

de apoyo profesional, especialmente de logopedas y psicólogos de la educación, y las limitadas oportunidades de formación en las aulas de estos profesionales a quienes siempre se les ha dejado fuera de las escuelas, a pesar de que son necesarias sus estrategias profesionales para el apoyo de los niños (Macbeath, Galton, Steward, Macbeath y Page, 2010).

Esto implica que no es solamente colocar a un niño con necesidades educativas especiales en una escuela para que se consiga la inclusión educativa, pues se debe ser sensible a las fortalezas y debilidades específicas, diseñadas por un profesional que pueda comprender los procesos cognitivos de los niños o bien el manejo del lenguaje, y mientras que el maestro puede reconocer lo que el menor debe aprender, los profesionales del desarrollo pueden comprender cómo es que el niño puede abstraer tales conocimientos, ante lo cual es importante una estructura de enseñanza claramente definida y una rutina diaria con el uso de señales visuales donde corresponda el uso de lenguaje de clase sin ambigüedades, una clara explicación de las reglas y reglamentos en clase y en el patio de recreo, incluyendo reglas sociales, que le permitan compartir el propósito de las actividades y las evaluaciones, así como su intención y los resultados, pues una comprensión limitada de los profesores de las necesidades de los niños se ha relacionado con el fracaso escolar y el aumento de la exclusión escolar (Wilkinson y Twist, 2010).

En el sistema educativo mexicano a nivel nacional, el objetivo 2 del Programa Sectorial de Educación, establece:

“Ampliar las oportunidades educativas para reducir desigualdades entre grupos sociales, cerrar brechas e impulsar la equidad. Una mayor igualdad de oportunidades educativas, de género, entre regiones y grupos sociales como indígenas, inmigrantes y emigrantes, personas con necesidades educativas especiales, sin embargo, no ha logrado que en el marco educativo se implementen programas donde los psicólogos y fonoaudiólogos apoyen el desarrollo de

los menores, por lo que el modelo educativo propuesto por la Secretaría de Educación reconoce, entre otras cosas, que el estudiante es el centro de atención del proceso académico, que cada estudiante es diferente, y que corresponde al docente diseñar las experiencias de aprendizaje que beneficien a los estudiantes. Mientras que diseñar estrategias de aprendizaje puede estar dentro del ámbito profesional del docente, es pertinente indagar en qué medida los docentes se consideran preparados para diseñar actividades de aprendizaje conducentes a apoyar el desempeño de los niños con necesidades educativas especiales (Fabela Cárdenas, 2013).

La migración del concepto de inclusión desde la educación especial a espacios relacionados con la educación general (o regular) ha producido avances en la comprensión del fenómeno educativo contemporáneo al abordar la variabilidad que existe en el aprendizaje de los estudiantes, aunque de momento, la escuela regular (general) en México, en el sector público y en el sector privado también, es atendida por docentes que fueron preparados para la educación regular, no para la educación especial. Aquellos docentes que fueron preparados en las escuelas normales para la educación especial trabajan con más frecuencia en los centros de apoyo especializado conocidos como Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) de la Secretaría de Educación, de acuerdo con su misión, el Sistema Educativo Nacional proporciona educación especial a los niños y jóvenes que sufren alguna alteración orgánica, psicológica o de conducta social que les impida incorporarse a las instituciones educativas regulares o continuar en ellas.

La educación especial se imparte de acuerdo con el tipo de atención que requieren los niños y los jóvenes. Así, la atención en dicho servicio resulta indispensable para integrarse a su entorno y normalizar su conducta en las áreas de deficiencia mental y trastornos neuromotores, visuales, de audición y de lenguaje. A aquellos alumnos cuya necesidad de este tipo de educación es transitoria y complementaria de la enseñanza regular, se les atiende en las

áreas de problemas de aprendizaje, lenguaje y conducta. (USAER, sitio oficial). Dichos profesionales especializados tienen asignados un número de escuelas regulares a las que deben acudir para apoyar a los niños con necesidades educativas especiales, a sus docentes y a sus familias. Cada profesional especializado debe apoyar entre 20-25 niños y niñas en visitas escolares semanales, por lo que cada menor con necesidades educativas especiales tiene contacto con un docente especialista alrededor de 1 hora por semana. En esta lógica, los docentes de las escuelas regulares tienen mucho más contacto con cada una de las necesidades de los niños que los profesionales especializados (Infante, 2010).

Al respecto, existe un reconocimiento creciente respecto a que los docentes de enseñanza regular son los responsables de la educación de los alumnos que presentan necesidades educativas especiales, y que los apoyos de otros profesionales han de complementar la tarea de los docentes. La tendencia es pasar de un modelo de apoyo jerárquico y transmisor, en el que el especialista da la solución a los problemas, a un modelo constructivo o colaborativo, en el que las soluciones se buscan conjuntamente entre los profesionales de apoyo y los docentes, realizando aportaciones desde perspectivas diferentes y complementarias (Sepúlveda Velásquez, 2013).

2.3 Visiones de la inclusión

Por otra parte, existen grandes diferencias entre un país y otro en relación con la disponibilidad de apoyos para alumnos que experimentan dificultades y la forma de organizar dichos apoyos. En la actualidad, la tendencia es considerar una multiplicidad de apoyos (profesores de educación especial, psicólogos, fonoaudiólogos, intérpretes de lengua de señas, etc.), potenciándolos al interior de la escuela común para que puedan responder a la diversidad del alumnado, más que atender a alumnos sólo en forma individual. En la mayoría de los

casos, esto ha implicado desarrollar actividades de formación y en servicio, ya que los profesionales de apoyo suelen intervenir desde un modelo muy clínico y no están acostumbrados a trabajar desde el currículo común ni con el conjunto de la escuela. Si bien la tendencia es que los profesionales de apoyo trabajen más con los docentes que con los alumnos, en la realidad sigue predominando esto último (UNICEF, 2001).

Una barrera compartida por todos los países de América Latina, es la escasez de recursos humanos especializados para apoyar la inclusión, mientras que en países en desarrollo, el empleo generalizado de profesionales altamente calificados puede ser excesivamente costoso, y en ocasiones, no es posible contar con ellos, especialmente en localidades apartadas de los centros urbanos, por lo que los apoyos deben establecerse a partir de las personas disponibles en los establecimientos educacionales y la comunidad, por lo que otra contribución importante de la Educación Especial es la coordinación con otros servicios y sectores fuera del ámbito educativo. La atención integral de algunas personas que presentan necesidades educativas especiales requiere la intervención de otros profesionales y servicios que brinden apoyo psicológico, médico o social. La prestación de servicios ha de darse, en la medida de lo posible, en el medio en el que estas personas viven su vida y se desarrollan. Si los servicios están para satisfacer las necesidades de las personas, éstos deben prestarse allí donde éstas se encuentran. En este sentido, es preciso avanzar hacia servicios comunitarios de carácter interdisciplinar que puedan atender la multiplicidad de necesidades y cualquier demanda en su sector geográfico (Comisión de Expertos de Educación Especial, 2004).

Ejemplos de que las ideas van más allá de las palabras se encuentran en países mucho más pobres que México, tal es el caso de Bangkok, quienes en una comunidad pobre cuenta con profesionales del neurodesarrollo. Todos han estudiado sus especialidades en el extranjero, el equipo se conforma por tres terapeutas ocupacionales, tres especialistas en desarrollo temprano dos

fisioterapeutas, tres psicólogos y dos terapeutas del habla. También hay un maestro para los niños con problemas de audición. Cada especialista atiende aproximadamente a 30-40 niños por semana, mientras que los psicólogos atienden a por lo menos 40 o 50 niños por semana, aunque los terapeutas del habla pueden tener hasta 70 sesiones a la semana.

El centro de enfermedades con sede en varias casas antiguas pertenecientes al Ministerio de Salud en Bandar proporciona un grupo de apoyo médico, así como el asesoramiento individual en función del tipo de discapacidad. Las evaluaciones se llevan a cabo tanto por las mañanas, como por las tardes con el fin de diseñar diferentes formas de tratamiento y terapia, incluyendo audición, el habla, y programas de desarrollo temprano para el aprendizaje. Los niños que asisten son lo mismo niños que nacieron de manera prematura, como otros grupos considerados de alto riesgo. Otros niños pueden sufrir de discapacidades graves, o bien tienen defectos genéticos o congénitos. Un gran porcentaje de niños tienen retrasos en el habla y otros retrasos en el desarrollo. Los padres han sido informados del autismo últimamente por una nueva ONG en la comunidad y muchos acuden con los niños para la evaluación de esta condición también. Los niños son derivados generalmente de las clínicas de salud materna, y cabe mencionar que los servicios son gratuitos. Las instalaciones incluyen fisioterapia, terapia ocupacional, evaluación psicológica y asistencial, ayuda educativa, terapia del habla y del lenguaje, así como guardería. Este centro ha sido un ejemplo, por lo que se tienen planes para el futuro de incluir más clínicas con los cirujanos ortopédicos, así como el trabajo continuo con los niños autistas en conjunto con la asociación de padres de niños autistas. Kaca ha añadido otro centro en el distrito Tutong también (UNESCO, Bangkok, 2009)

Otro ejemplo de un modelo integral de apoyo se encuentra en Santiago de Chile. Desde el año 2000 en algunas comunas de Santiago se está haciendo un trabajo con la comunidad educativa, el cual consiste en cinco jornadas de

integración, en que participan directores, profesores, jefes centros educativos, centros de alumnos y centros de padres. Durante la realización de estos encuentros, se ha hecho un estudio respecto de cuáles son las principales dificultades que enfrentan los profesores al momento de la integración de un niño con discapacidad. Las más relevantes son:

- Falta de capacitación a los profesores en aspectos técnicos de manejo con niños portadores de algún tipo de discapacidad. Adicionalmente los profesores señalan como dificultad el número de alumnos por curso (elevado en muchos casos y con un solo profesor), lo que imposibilita dedicar tiempo especial al niño integrado.

- La falta de apoyo de especialistas: se requiere de orientación técnica específica de parte de fonoaudiólogos, psicólogos, psicopedagogos, kinesiólogos, etc.

- Las condiciones arquitectónicas. Hay colegios que no tienen las condiciones arquitectónicas para recibir a un niño en silla de ruedas. Por ejemplo, si uno ve una escalera de acceso a un colegio con diez peldaños, no sirve para mandar a un niño que presenta una discapacidad motora, se van reduciendo las posibilidades de derivación. Realizar adecuaciones en este ámbito (rampas, ascensores, barandas, ensanchar las puertas de los baños), significa un alto costo económico. Por lo general, las escuelas no tienen esos recursos y tampoco un proyecto de integración que les permita recibir más recursos para invertirlos en ese tipo de modificaciones (UNICEF, 2001).

Ejemplos como estos muestran que la investigación reciente pone al descubierto que existe un gran abismo entre la retórica de la inclusión y la realidad de las aulas (Wilkinson y Twist, 2010).

En conclusión es posible decir que una educación inclusiva es aquella en la que las diferencias de tipo social, étnico y cultural no deberían ser un

obstáculo para la integración de los alumnos en el aula, pues se parte del supuesto de que todos son iguales, ante lo cual el sistema educativo debe ofrecer respuestas a las necesidades de cada alumno en apoyo a los aprendizajes escolares, favoreciendo la igualdad de oportunidades, una educación más personalizada, cooperación entre los alumnos para mejorar la calidad de la enseñanza y del sistema educativo. Como señala la UNESCO uno de los principales objetivos de la educación inclusiva debe ser “brindar respuestas apropiadas al amplio espectro de necesidades de aprendizaje tanto en entornos formales como no formales de la educación” (citado en Ortuñez Vegas, 2016). Sin embargo, la realidad de las aulas aún dista de esta perspectiva, tema que es central en el siguiente apartado.

2.4 Dificultades de la inclusión

La inclusión implica identificar e intentar resolver las dificultades que aparecen en los centros educativos y junto a ello se encuentra el concepto Necesidades Educativas Especiales, sin embargo, existe un movimiento que considera que el enfoque con el que se asocia tiene limitaciones como modelo para resolver las dificultades educativas y puede ser una barrera para el desarrollo de prácticas inclusivas en los centros educativos.

Ello ocurre porque al etiquetar a un alumno con necesidades educativas especiales, se generan expectativas más bajas por parte de los docentes, y porque además esta práctica se centra en las dificultades que experimentan los alumnos, lo que puede desviar la atención de las dificultades experimentadas por otros alumnos. Por otro lado, tiende a reforzar en los docentes la creencia de que la educación del alumnado clasificado como con Necesidades Educativas Especiales en sus clases son, fundamentalmente, responsabilidad de un especialista (Bishop, 2008).

Sin embargo, es posible obviar que en la actualidad el concepto de Necesidades Educativas Especiales permanece como parte del marco cultural y político de todos los centros educativos e influye en una gran variedad de prácticas educativas. Así, por ejemplo, y aunque no están obligados por la ley, la mayoría de las escuelas del Reino Unido designan a un profesional del centro como “coordinador de necesidades educativas especiales (Booth, Ainscow, Black-Hawkins, 2002).

En este sentido, diversas voces se levantan y una es la de Cynthia Duk, para quien una educación inclusiva debe ofrecer una respuesta educativa, a la vez comprensiva y diversificada, proporcionando una estructura curricular común a todos los alumnos, incluidos aquellos que presentan necesidades educativas especiales, que evite la discriminación y desigualdad de oportunidades y considere al mismo tiempo sus características y necesidades individuales (Ortuñez Vegas, 2016).

Algunas de las limitaciones en la educación ordinaria que interfieren en la inclusión se relacionan con la atención al alumnado con necesidades educativas especiales, debido a que el problema de los alumnos se sigue analizando como una limitación y cuando se buscan medidas de atención se recurre a las más extremas, las cuales dejan el aprendizaje de este alumnado en las manos de profesores especialistas, esto implica las prácticas homogeneizadoras, tales como la agrupación de los alumnos por edad, los programas educativos horizontales a lo largo del curso y los materiales estandarizados.

Si se fija la atención en las dificultades específicas, es preciso retomar el concepto de Trastornos del Espectro Autista y señalar que por ejemplo en la Asociación Americana de Psiquiatría se encuentran dos grupos de limitaciones: déficits persistentes en comunicación social e interacción social y patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses.

En cuanto al primer grupo, las restricciones en la comunicación se centran no únicamente en la inexistencia de discurso oral, sino en las dificultades que poseen para el discurso funcional. Se muestran a partir de la reiteración de palabras descontextualizadas y la experimentación de limitaciones para comenzar o continuar conversaciones. Consecuentemente, las dificultades comunicativas se establecen como barreras a la hora de establecer relaciones sociales en el proceso de inclusión (Peirats Chacón, Morote Blanco, 2016).

En el segundo componente de este grupo, las alteraciones en la interacción social, cabe señalar que éstas se organizan en tres bloques: en el primero, las alteraciones relacionadas con la escasa relación con los iguales y la poca espontaneidad y frecuencia de las interacciones; en el segundo, la dificultad para mantener el contacto visual y el escaso interés en las acciones de los otros; y en el tercero, aquello que se reconoce como ceguera mental; es decir, la limitación para el reconocimiento de los estados mentales de los demás y la escasa predicción sobre las intenciones y deseos. Evidentemente, las dificultades que tienen el alumnado con Trastorno del Espectro Autista en la atribución de emociones inciden negativamente en las relaciones sociales, por lo que se precisan un conjunto de estrategias con el fin de enseñarles habilidades que permitan una relación eficaz con el alumnado del aula ordinaria.

En el último grupo, Tamarit (2005) señala algunas de las conductas que se establecen como condicionantes relevantes a la hora de emprender la inclusión en el aula ordinaria: nerviosismo y ansiedad como resultado de la incomprensión de las reglas sociales; deficiencia en los procesos de regulación, es decir, en la capacidad de modificar una conducta en base a la experiencia previa y escasa flexibilidad y pensamiento rígido, por lo que cualquier cambio puede ser motivo de alteración, a lo que se agregan los comportamientos frecuentes, repetitivos, intensos y solitarios; la realización de movimientos estereotipados como aletear o mecerse, y la hipersensibilidad o hiposensibilidad

hacia ciertos estímulos que se experimentan a través del oído, olfato, gusto, tacto, etc. (Peirats Chacón y Morote Blanco, 2016).

Si se centra la atención en las dificultades específicas, las estrategias de intervención comunicativas seleccionadas dependerán de si el alumno con Trastorno del espectro autista presenta lenguaje verbal, aunque todas ellas perseguirán la finalidad de desarrollar una comunicación funcional. Para ello, unas adecuadas estrategias de intervención constituyen los sistemas alternativos/aumentativos de comunicación (SAAC), sistemas no verbales que se emplean para fomentar, complementar o sustituir el lenguaje oral. Uno de los más empleados actualmente en los niños con Trastorno del espectro autista es el Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS), que pretende el inicio de la comunicación y que se lleva a cabo de manera progresiva; empieza por enseñar a entregar una imagen de un elemento deseado a un receptor comunicativo, y continúa enseñando discriminación de imágenes, formación de oraciones y respuesta a cuestiones. Además, el protocolo de este sistema se centra en enseñar sistemáticamente las operantes verbales utilizando estrategias de reforzamiento que llevarán a la comunicación independiente. Otros sistemas que se incluyen en este ámbito son el Programa de Comunicación Total de Benson Schaeffer y el Sistema Pictográfico de Comunicación. Aunque la introducción y aprendizaje básico de estos programas debe desarrollarse en y por los docentes del aula de educación especial, para la transferencia y generalización abarcará al profesorado de las aulas ordinarias

En este sentido es posible decir que no se trata simplemente de colocar a un niño del espectro autista en una escuela porque sería la integración de localización y no inclusión. La estrategia de enseñanza a menudo se recomienda para su uso con los alumnos en el espectro autista son aquellos que son sensibles a las fortalezas y debilidades específicas del trastorno.

Tales estrategias pueden incluir:

- Una estructura de enseñanza claramente definido y la rutina diaria con el uso de señales visuales donde corresponda el uso de lenguaje de clase sin ambigüedades.
- Clara explicación de las reglas y reglamentos en clase y en el patio de recreo (incluyendo reglas sociales).
- Compartir el propósito de las actividades y las evaluaciones, así como su intención de los resultados, esto implica la comprensión limitada de los profesores de las necesidades de los niños con Trastorno del Espectro Autista.

Lo cual implica reconocer el riesgo del alumno al fracaso escolar y el aumento de la exclusión escolar (Wilkinson y Twist, 2010).

En cuanto a las limitaciones en habilidades sociales las estrategias de intervención, estas perseguirán las siguientes finalidades: la capacidad de los alumnos de expresar y comprender expresiones como la alegría, la tristeza o el miedo; el uso de expresiones espontáneas relacionadas con estados internos como reír y llorar y la predicción de acciones en función de las emociones expresadas. Para poder alcanzarlas pueden trabajarse desde imágenes, juegos de rol y relación de pictogramas en el aula de educación especial y aprovechar la presencia de los iguales en el aula ordinaria, para poder desarrollar estas habilidades en contextos reales.

Por último, en las estrategias de intervención en conducta existen tres tipos de intervención: la que se centra en la modificación de la conducta, la basada en la dotación de apoyos que permitan a la persona la visión normalizada del ambiente, y la que se refiere a la modificación de las condiciones del entorno del que forma parte la persona. En estas intervenciones se ha de señalar que resulta relevante aplicar un programa de técnicas de modificación de conducta, en el cual se tenga en cuenta que los reforzadores no

deben ser sociales (los alumnos con Trastorno del Espectro Autista no captan su significado) sino materiales, aunque deben desaparecer conforme la conducta alternativa se interiorice. Además, con el fin de poder desarrollar la planificación y organización pueden utilizarse como apoyos distintas claves visuales para realizar rutinas diarias, como es el caso de las agendas y horarios. Y finaliza apuntando que, en cuanto al entorno, el ambiente del aula debe estar estructurado y los cambios deben introducirse y anticiparse, aspectos que a veces se definen a partir de la metodología TEACCH. (Peirats Chacón y Morote Blanco, 2016).

En este sentido, el uso del concepto barreras al aprendizaje y la participación, para definir las dificultades que el alumnado encuentra, en vez del término necesidades educativas especiales, implica un modelo social respecto de las dificultades de aprendizaje y a la discapacidad.

Este modelo contrasta con el modelo clínico en donde las dificultades en educación se consideran producidas por las deficiencias o problemáticas personales. De acuerdo con el modelo social, las barreras al aprendizaje y a la participación aparecen a través de una interacción entre los estudiantes y sus contextos; la gente, las políticas, las instituciones, las culturas, y las circunstancias sociales y económicas que afectan a sus vidas.

Las discapacidades son barreras a la participación del alumnado con deficiencias o enfermedades crónicas. Las discapacidades se crean en la interacción entre actitudes, acciones, culturas, políticas y prácticas institucionales discriminatorias con las deficiencias, el dolor o las enfermedades crónicas.

La deficiencia se puede definir como una limitación permanente de la función física, intelectual o sensorial, aunque la noción de una deficiencia intelectual es problemática, pues puede sugerir una justificable base física a las dificultades (Booth, Ainscow y Black-Hawkins, 2002).

A esto se ha de agregar las reformas estructurales en la organización escolar, que no han dado los resultados deseados, ya que se encuentra que:

- Los alumnos de educación especial obtienen resultados escasos en el aula.
- La educación especial resulta cara. La ley dice que hay que educar en el ambiente menos restrictivo, fomentando que se derive a la educación especial a un mayor número de alumnos.
- La reivindicación de los padres por una escuela inclusiva.
- El movimiento en favor de los derechos de los discapacitados.

Por lo tanto, la educación inclusiva constituye un espacio y un impulso para los profesores, tanto de educación especial como general, para los alumnos y los padres y así crear juntos escuelas democráticas de calidad, pero que requieren el apoyo profesional que los psicólogos perfectamente pueden aportar. Esta escuela supone que la educación especial no se define ya como emplazamiento sino como un sistema de recursos, que ayuda a abordar las necesidades de un subgrupo de alumnos (Ortuñez Vegas, 2016).

2.5 Inclusión educativa de las personas con trastornos del espectro autista.

La educación de personas con Trastornos del desarrollo ha de centrarse en la persona y desarrollar una planificación orientada a obtener resultados valorados personales, funcionales y clínicos, esto supone contar con modelos explicativos del autismo, tanto en relación con los síntomas como en relación con las funciones, pero supone también contar con modelos sobre la calidad de vida, de modo que ambos orienten las mejores prácticas de intervención (Tamarit, 2005).

De ahí que la educación básica sea vista como el medio clave para potencializar las habilidades, aptitudes y las actitudes en torno al tema de discapacidad, pero es destacable que no sólo este tema no es considerado a nivel conceptual, sino que dentro de los planes y programas de estudio los contenidos, los objetivos y los quehaceres educativos se limitan a la población regular.

Esto debe centrarse en el modo en que la sociedad entiende las discapacidades es una construcción cultural y es clave analizar esa construcción, para poder entender las prácticas y los servicios desarrollados para atender a las personas con discapacidad.

De ahí surge el modelo de inclusión educativa que es la filosofía que pone en alto el derecho que todas las personas tienen a participar con sus iguales en actividades apropiadas para su edad en todas las etapas de su vida, para ello se contempla tanto a las personas con o sin limitaciones que se incluyen en espacios de vida, trabajo o juego.

En este sentido, las nuevas perspectivas por ejemplo, aquellas fundamentadas en el constructivismo, buscan contar con suficiente apoyo de profesionales que integran los equipos de apoyo a los centros educativos, tales

como los orientadores, psicólogos, equipos interdisciplinarios de los maestros frente a grupo, entre otros, han de conocer profundamente las concepciones psicopedagógicas que permean los procesos educativos escolares, lo que le va a permitir realizar una intervención adecuada (Cruz Marte, Mancebo, Grachova, Epinal, Gómez, 2011).

Este enfoque parte de un supuesto muy específico, entre los que se incluyen:

- Todo niño puede experimentar dificultades en cualquier momento de su escolaridad, las cuales pueden ser una oportunidad para mejorar la práctica docente y el aprendizaje de todos alumnos.
- Para la respuesta adecuada a los alumnos con mayores necesidades, el docente debe contar con el apoyo de toda la comunidad educativa y el seguimiento continuo del orientador y/o psicólogo del centro. Dicho especialista será capaz de evaluar las necesidades del alumno, más allá de lo educativo, ante lo cual tendrá como meta principal:

- Conocer los distintos contextos en los que el alumno/a se desenvuelve.
- Identificar en ellos las barreras que le impiden o limitan lograr los aprendizajes.
- Tomar decisiones para la adecuada intervención psicopedagógica.
- Los alumnos que ameritan de esta evaluación serán aquellos que presentan un historial de fracaso escolar asociado a alguna necesidad educativa especial, transitoria o permanente (discapacidad) o alumnos/as con cambios conductuales emocionales relevantes, baja académica, aptitudes sobresalientes, entre otros.

Además, cabe resalta que la evaluación psicopedagógica se apoya en distintos procedimientos, técnicas e instrumentos, tales como:

- Observación: visitas al aula, al domicilio, en el patio, etc.

- Entrevistas: a los docentes, padres, compañeros, al alumno, con profesionales de centros en los que ha estado escolarizado con anterioridad, entre otros.
- Pruebas psicológicas que pueden incluir Bender, DFH, DF, ABC, Caras, H-T-P, 16 FP, CPN, entre otros.
- Pruebas pedagógicas: Lengua Española, Matemáticas, Sociales, Naturales.
- Pruebas de comunicación y lenguaje.
- Anecdotario de los docentes.
- Revisión de trabajos escolares, entre otros.

Para lograr una buena evaluación, es importante que los docentes, luego de la evaluación diagnóstica, refieran al orientador y/o psicólogo los casos de los alumnos que requieran de mayores apoyos. Será éste quien determine el tipo de atención o estrategia de evaluación e intervención para el alumno. Se apoyará en el Equipo de Gestión del centro y, si es necesario, en profesionales externos, justificando el requerimiento de lugar (médicos generales, oftalmólogos, audiólogos, logopedas, neurólogos, entre otros), y para ello el equipo psicopedagógico debe tener presente que la evaluación es siempre mucho más que aplicar test (Cruz Marte, Mancebo, Grachova, Epinal, Gómez, 2011).

Para que el profesional del desarrollo, especialmente el psicólogo especializado conozca mejor las necesidades de los niños, es importante que en primer lugar recabe:

1. Información sobre el estudiante, para ello debe dar la prioridad a la información que el profesor pueda brindar para averiguar acerca de la discapacidad del nuevo estudiante, por lo cual, el maestro debe estar lo suficientemente familiarizado con el estudiante o bien, realizar juntos una evaluación conjunta que les permita comprenderlo desde diversas perspectivas

2. Una vez realizado el informe por parte del psicólogo, el maestro lee y examina la información que se le entrega de forma rutinaria.
3. El profesor investiga activamente características del estudiante (por ejemplo, calificaciones, habilidades, los maestros anteriores, los padres, los recursos en la clase).

La segunda fase consiste en una evaluación formal, en la cual el psicólogo debe tener claro el uso de instrumentos que le permitan reconocer las fortalezas y debilidades del estudiante, para ello:

1. El maestro entiende el propósito de la evaluación formal (psico-educativa, normativa) que confirma el nivel de la discapacidad del estudiante.
2. El maestro revisa el informe sobre las áreas en las que se presenta un déficit y las instrucciones preparadas por el psicólogo, que le permitan crear un diseño instruccionalmente útil, considerando las características y preferencias, habilidades de nivel en que se encuentra el alumno en ese momento (Chaaya, 2012). Aunque en la actualidad no siempre está claro dónde está la línea entre la adaptación de las evaluaciones y proporcionar evaluaciones alternativas para los alumnos con necesidades especiales severas (Wilkinson y Twist, 2010).

Cabe mencionar que las condiciones en que los niños tienen acceso al centro escolar pueden ser muy diversas, tanto como ya se ha venido mencionando pues las características de los niños con Trastornos del Espectro Autista son por demás heterogéneas. Por ende, existen gran variedad de posibilidades. La clave es siempre partir del diagnóstico y reconocimiento de las necesidades específicas tanto de los niños como de la familia. Es por ello por lo que se recomienda:

- Adaptar el aula y el centro con información visual.
- Dar información a los profesionales sobre las características de los niños y de las estrategias y estilos de intervención.

- Evaluar si los recursos materiales necesarios para atender al niño son los adecuados y en qué momento se deben modificar.
- Valorar la modalidad de escolarización más adecuada para el niño y tener en cuenta la trayectoria educativa previsible para anticipar necesidades y recursos.
- Conocer el entorno físico en el que el niño permanece gran parte de su jornada, y donde va a ejercitar las enseñanzas logradas.

En este sentido, algunas experiencias permiten sugerir que:

- No conviene sobrecargar una presentación con extensas frases de información verbal.
- Algunos autistas de alto nivel pueden aprender a leer más fácilmente cuando se emparejan dibujos con sus correspondientes sonidos fonéticos.
- Para niños no verbales con problemas más graves de procesamiento sensorial puede ser útil la utilización de letras magnéticas.
- El uso de las canciones puede facilitar el aprendizaje.
- El lenguaje escrito es, a menudo, más fácil de aprender por las personas con autismo de alto nivel.
- Los procesadores de texto y los ordenadores pueden ser herramientas útiles para los autistas de buen nivel.
- En niños de bajo funcionamiento con dificultades de comprensión, el habla y el lenguaje debe ser introducido a través de métodos visuales (Martos Pérez, 2005; Tamarit, 2005, Cruz Marte, Mancebo, Grachova, Epinal, Gómez, 2011).

De ahí la importancia de los servicios de apoyo que ofrecen orientadores, psicólogos y equipos interdisciplinarios a los docentes para la mejora del progreso de los alumnos, independientemente de su condición, del mismo modo que el trabajo con los docentes es básico e imprescindible, así como el ajuste de las respuestas curriculares, entendidas estas en un sentido amplio, y las exigencias derivadas del proceso de enseñanza y aprendizaje (Cruz Marte,

Mancebo, Grachova, Epinal, Gómez, 2011).

Con respecto a las habilidades de lenguaje, lectura y escritura, un modelo que ha resultado ser efectivo por sus bases evolutivas es el uso de la música para el desarrollo del lenguaje, ya que vuelve más emocional e interesante para todos los niños el manejo fonético y lingüístico, y que además puede ser significativo para todos los niños en el aula. Las canciones modelan espacios fonéticos que muchas veces no es posible conseguir con el discurso solamente, por lo que el desarrollo es más eficaz y a menor plazo (Galván Celis, Pechonkina, Dzib Goodin, 2014).

Es conveniente también emplear algún canal de comunicación no presencial con el centro educativo, como una libreta que la familia traiga al terapeuta y luego lleve al colegio, para que en ella se anoten los cambios en objetivos o estrategias de intervención, entrenamiento de nuevos signos, fechas de reuniones, problemas de conducta, ... El grado de coordinación familia-centro educativo-terapeutas, determinará el éxito del trabajo y la integración de los niños en el aula regular (Tamarit, 2005).

Dos áreas especialmente concomitantes en estos trastornos son, por un lado, las referidas a las habilidades sociales, pobres y altamente deterioradas en ambos casos y a las dificultades específicas del aprendizaje en que suelen derivar los niños con trastorno generalizado del desarrollo y trastorno por déficit de atención (sobre todo los del subtipo con predominio inatento), por otro. Entre las habilidades sociales que, en general, suelen verse afectadas en estos desórdenes, se cuentan, en primer lugar, con los problemas de adaptación, las dificultades de autocontrol, la resolución de conflictos, el seguimiento de instrucciones o en la generación de planes y alternativas, por mencionar algunas. En segundo lugar, los fallos en el funcionamiento de los sistemas atencional de la memoria y del control ejecutivo parecen ser los principales responsables en la aparición de las dificultades específicas del aprendizaje que,

con cierta frecuencia, lleva aparejadas con el trastorno por déficit de atención (Rodríguez, 2009).

La educación de personas con autismo ha de centrarse en la persona, y desarrollar una planificación orientada a obtener resultados valorados personales, funcionales y clínicos. Esto supone contar con modelos explicativos del autismo, tanto en relación con los síntomas como en relación con las funciones, pero supone también contar con modelos sobre la calidad de vida, de modo que ambos orienten las mejores prácticas de intervención (Tamarit, 2005).

No es posible dejar de lado que la tarea del educador se complica, en el buen sentido de la palabra, en la búsqueda de cómo brindar más tiempo, o hacer más efectivo el tiempo a aquellos que más lo necesiten, con actividades diferentes, usar el ingenio y la imaginación para que las expectativas de logro no queden a mitad de camino, sin dudas es una tarea conjunta del núcleo familiar y la escuela, porque incluir es unir, poder aceptar las diferencias y convivir armónicamente con ellas.

Esas premisas formuladas, entre otras, inspiran para hacer más, sin bajar los brazos, porque si se quiere alcanzar la Inclusión escolar, teniendo en cuenta no sólo los trastornos del espectro autista, sino para otras problemáticas que como educador pudiera encontrar, será necesario incorporarlas en el trabajo del aula, procurando siempre el desarrollo sustentable de todos los niños.

Es por ello por lo que un aspecto que ningún programa, esfuerzo gubernamental o tratamiento debe olvidar es la familia, pues es un pilar esencial y es el mejor apoyo que el niño puede tener.

2.6 Intervención educativa

Debido a la dificultad en los diagnósticos y la gran variedad de manifestaciones, así como gran variedad de teorías que se han generado en torno a los trastornos del espectro autista, se han empleado diversos métodos de tratamiento para los niños, con el fin de que puedan adaptarse tanto a los ambientes familiares como escolares.

Estos dependen obviamente de la severidad de los síntomas y la edad de aparición, así como del acceso a las diversas opciones. Por supuesto, la tradición conductual tiene una amplia aceptación como estrategia educativa, pero no se puede descartar el uso de estrategias cognitivas para el control de conductas disruptivas, por lo que a continuación se presentan diversas alternativas.

2.6.1 Tratamientos conductuales

Existen variedad de intervenciones basadas en los conocimientos aportados por el análisis experimental de la conducta propuesto por Skinner, que resultan eficaces, entre los cuales se encuentran: Análisis Comportamental Aplicado (ACA) o manejo de contingencias (Matos y Mustaca, 2005). TEACH (Schopler, Lansing & Waters, 1983), procedimientos comportamentales (Lovaas et al., 1981) y métodos derivados de la experiencia personal (citados en Martos-Pérez, 2005).

Dichos programas se basan en contingencias administradas usualmente por un terapeuta entrenado, en ambientes específicos, y solo en ocasiones se entrena a los padres para emplearlos en ambientes familiares, por lo que el éxito de las estrategias depende del número de horas que es posible la aplicación.

Cabe mencionar en este sentido, que los resultados varían dependiendo de las necesidades específicas de cada niño.

2.6.2 Método TEACCH

TEACCH es la abreviación que en inglés significa Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y Problemas de Comunicación Relacionados. El fin principal de este programa es la atención integral de la persona con trastornos del espectro autista y su familia, para que pueda vivir y trabajar más efectivamente en la casa, en la escuela y en la comunidad, reduciendo y mejorando los comportamientos autistas. La aplicación de esta metodología en la escuela se centra en desarrollar el trabajo autónomo (Paz Miguez, Sineiro García, 2006).

TEACCH en realidad es una División del Departamento de Psiquiatría de la Escuela de Medicina de la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill. Su objetivo primario es prevenir la institucionalización innecesaria, ayudando a preparar a las personas con Trastornos del Espectro Autista para vivir y trabajar más efectivamente en el hogar, en la escuela y en la comunidad, reduciendo los comportamientos autistas.

Es un programa completo, de base comunitaria, que incluye servicios directos, consultas, investigación, y entrenamiento profesional. Eric Schopler, Codirector y Fundador de TEACCH y Robert Reichler, desarrollaron la División TEACCH que tuvo su origen en un proyecto anterior apoyado por el Instituto Nacional de Salud Mental. En 1972 la Asamblea General de Carolina del Norte aprobó una ley que demandaba la creación de la División TEACCH, convirtiéndolo en el primer programa dedicado a otorgar tratamiento y servicios a personas con autismo y desórdenes relacionados y a sus familias en toda la extensión del estado.

Desde febrero de 1993, Gary B. Mesibov es el Director de la División TEACCH y Profesor de Psicología en la Universidad de Carolina del Norte en los Departamentos de Psicología y Psiquiatría. En la actualidad el método se ha extendido a 45 estados americanos y más de 20 países siguen una intervención inspirada en el mismo.

El método TEACCH tiene como pilar la educación de las personas con trastornos cognitivos, sustituyendo a otros métodos más tradicionales como la intervención terapéutica o psicológica. Con el TEACCH se busca activar y estimular a la persona para la educación e implantación de hábitos, además de complementarlo con el desarrollo de habilidades concretas.

2.6.3 El Método TEACCH tiene los siguientes puntos a desarrollar:

- Implantación de una enseñanza simple y organizada para conseguir que el paciente se active y “Aprenda a aprender”. El mecanismo no puede dar lugar a la confusión, ya que los pacientes autistas no aprenden mediante el clásico “ensayo-error”.
- Búsqueda del desarrollo expresivo y receptivo. Objetivos establecidos simples y sin dificultad. Intenciones comunicativas y medios de comunicación efectivos.
- La interrelación con el paciente impulsará que el estudiante tenga motivación y desarrolle intereses seleccionados por él mismo y las habilidades sociales propias.
- Otro aspecto trabajado con este método son las habilidades de juego mostradas en la interrelación, desarrolladas durante la tarea establecida en este proceso educativo.
- Todas estas habilidades tienen que continuar en este método que busca la educación mediante el trabajo conseguido al estimular al niño. Por ello, también busca el desarrollo educacional con el trabajo en aspectos cognitivos y funcionales. El niño tendrá una mejor interrelación con el

medio e individuos si está más capacitado. Al evolucionar el método, estableciendo poco a poco los niveles de dificultad, el paciente debe estar más preparado para poder reaccionar ante nuevas situaciones, evitando así la frustración y el retroceso en lo conseguido.

- Complementario al desarrollo cognitivo y funcional es el trabajo de las habilidades motoras del estudiante, igualmente educadas y desarrolladas progresivamente de más simples a más complejas.
- Todo lo desarrollado en el método TEACCH, su estructura educacional y práctica, su trabajo físico y funcional, busca que el paciente con autismo pueda interrelacionarse sin temor a la frustración y por lo tanto el retroceso en la terapia. La evolución es simple, y lo es por la sencilla razón de que el éxito del método se basa en que la persona vaya adquiriendo autoestima. Poco a poco y gracias a la autoestima va involucrándose cada vez más con el entorno.

Los padres de las personas con TEA, al principio observan las sesiones de tratamiento con un padre consejero, y siguen adelante con este trabajo en su casa, que comentan después con el equipo de profesionales. Los programas escolares ofrecen instrucción individualizada, enfatizando las habilidades adecuadas para la edad y el nivel evolutivo de cada estudiante en un ambiente de aprendizaje estructurado. Para todas las edades, el énfasis se pone en las habilidades de comunicación, socialización y también en fomentar la independencia y preparación para la vida adulta. Las clases están formadas por aproximadamente seis estudiantes con un maestro y un asistente del maestro.

Salvo algunas excepciones, las clases TEACCH afiliadas se encuentran localizadas en las escuelas primarias, secundarias y preparatorias para ofrecer el máximo de oportunidad al contacto entre los estudiantes autistas y aquellos no discapacitados en la escuela. A muchos estudiantes autistas se los ubica en estas clases, o en otros medios ambiente de tendencia más general. El hecho de ser colocados en escuelas públicas regulares ofrece, a los estudiantes autistas, muchas oportunidades de aprender de sus pares no discapacitados, al

tiempo que permite a éstos últimos ampliar su comprensión de los individuos discapacitados.

Los estudiantes que necesitan de servicios relacionados tales como terapia del habla, pueden acceder a los mismos en la escuela o pueden continuar recibiendo el tratamiento en el centro regional TEACCH. Esta decisión se toma de acuerdo a las necesidades de cada estudiante y su familia.

La característica esencial es una educación estructurada, que aprovecha las capacidades viso-espaciales, las cuales estos alumnos tienen preservadas, permitiendo procesar mejor la información visual que la auditiva y ofreciendo lo ventaja de ser autónomo no solo en la realización de tareas sino en el cambio de una tarea a otra.

Los materiales empleados en el trabajo con personas con autismo deben permitir abordar todos los ámbitos de trabajo haciendo insistencia en aquellas capacidades que están preservadas. Para eso:

- Se aprovechan principalmente las capacidades espaciales dando únicamente la información relevante para la realización de esa actividad, huyendo de cualquiera adorno innecesario.

- El material propuesto para cada actividad debe reducir al mínimo la posibilidad de error, ya que el aprendizaje por ensayo - error no funciona con estos alumnos.

- A través de las estrategias de clasificación y de emparejamiento, se puede enseñar de forma visual cualquier contenido conceptual y/o procedimental.

- El uso de los pictogramas y palabras en los paneles, que cada alumno tiene en su mesa de trabajo, nos proporciona la posibilidad de dar instrucciones concretas de forma visual que ayudan a la ejecución de la tarea.

Todos estos aspectos determinan las características que deben cumplir los materiales:

- Que pueda retirarse la ayuda, que se puedan utilizar sin el apoyo inicial con la finalidad que avanza de forma independiente. Es decir, el material debe tener un carácter flexible y ayudar al alumno no a solo a lograr el objetivo planteado sino también el deseado (por ejemplo: clasificar los colores implica a su turno la posibilidad de aprender el nombre de los colores).
- Manipulativos, que permiten su adaptación según el desarrollo psicomotriz del alumno: abrir, guardar y tapar cajas, bolsas, recipientes... (Del tamaño más grande a lo más pequeño).
 - Que ofrezcan información visual, indicando el propio material el que se debe hacer con él, en cuál orden y cuando finaliza la tarea. Así, potenciamos el trabajo individual e independiente del alumno.
- Que el apoyo físico común sea el uso de velcro, dando la posibilidad que el niño manipule el trabajo de forma independiente quedando constancia del resultado del trabajo, dando inmovilidad en ese momento y ofreciendo la oportunidad de poder reutilizar esa misma tarea introduciendo nuevos elementos. Otra ventaja es que, aunque el niño presente estereotipias o movimientos incontrolados que puedan disolver o deshacer el trabajo, con el apoyo del velcro quedan sujetos e inamovibles (Tamarit, J2005).

2.6.4 Método PECS

Picture Exchange Children System es un sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS), el cual fue desarrollado para ayudar a niños pequeños con autismo y otros trastornos del desarrollo, pero puede utilizarse con todas las personas con problemas de comunicación y lenguaje, para adquirir rápidamente destrezas de comunicación funcional (Schlumberger, 2005).

El Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes fue desarrollado en 1985 como un sistema de enseñanza único, aumentativo y

alternativo que enseña a los niños y adultos con autismo y con otras deficiencias comunicativas a iniciarse en la comunicación.

El programa PECS fue, por primera vez, utilizado en el Delaware Autistic Program y ha recibido reconocimiento mundial por centrarse en el componente de la iniciación a la comunicación. PECS no requiere materiales complejos ni caros, fue creado por educadores teniendo en mente las residencias y las familias por lo que está preparado para ser utilizado en una variedad de contextos situacionales

Se enseña al usuario a aproximarse al interlocutor y entregarle una tarjeta (fotografía, dibujo, pictograma) del objeto deseado a cambio de dicho objeto. Para implementar PECS se deben identificar los intereses y refuerzos, que pueden motivar a la persona a comunicarse, como alimentos, bebidas, juguetes, libros, etc., que sean muy deseados.

Empleando el moldeamiento y la ayuda total, se va enseñando al niño a dar la imagen para conseguir el objeto deseado. Se presenta una imagen cada vez, y después de estar algún tiempo usando varias imágenes, una a una, podemos empezar a poner en el tablero de petición dos imágenes, después tres...etc., esto se basa en 6 fases de desarrollo (Thunberg, 2013).

La Fase I se refiere a cómo comunicarse, en la cual los alumnos aprenden a intercambiar una sola imagen a la vez por elementos o actividades que realmente quieren.

La Fase II se conoce como distancia y pertinencia, se emplea una sola imagen a la vez, los alumnos aprenden a generalizar esta nueva habilidad utilizándola en diferentes lugares, con diferentes personas y a lo largo de varias distancias. También se les enseña a ser comunicadores persistentes.

Las Fase III desarrolla la discriminación de imágenes en la cual los alumnos aprenden a seleccionar de entre dos o más imágenes para pedir sus objetos o actividades favoritas. Éstas se colocan en un libro de comunicación – una carpeta de anillas con tiras de Velcro- dónde las imágenes se colocan y fácilmente se retiran para comunicarse.

La Fase IV busca estructurar oraciones para lo cual se busca que sea posible construir oraciones simples en una “tira-frase” despegable, utilizando una imagen de “quiero” seguida de una imagen del elemento que está pidiendo en ese momento.

La Fase V intenta que poco a poco sea posible responder a preguntas, para lo cual los alumnos aprenden a usar PECS para responder a la pregunta: ¿Qué quieres?

La Fase VI busca comentar por lo que en ella los alumnos son enseñados a comentar como respuesta a preguntas tales como: “¿Qué ves?”, “¿Qué oyes?” y “¿Qué es?”. Aprenden a crear oraciones que empiezan por “Veo”, “Oigo”, “Siento”, “Es”, etc. (Passerino y Baez, 2013).

Como se puede inferir, este sistema no es apto para niños con capacidad comunicativa, pues debe ser empleado sólo en casos en que el habla no se ha desarrollado.

2.6.5 Programa de Comunicación Total-Habla Signada de Benson Schaeffer

Este sistema emplea de forma simultánea habla y signos, y es muy empleado en los centros de educación especial, y al igual que los demás programas favorece y potencia la aparición y el perfeccionamiento del lenguaje oral. Sus potenciales usuarios son personas con retraso mental grave y severo, autistas, niños afásicos o sin habla y, en general, personas con problemas moderados y severos del lenguaje.

En este sistema, al niño se le ofrece una entrada de lenguaje lo más completa posible, para que asocie determinados elementos significativos de dos modos (oral y signado) de manera que la intención de comunicación, que puede estar severamente dificultada en la vía de producción oral, se canalice a través de un signo que puede resultarle más fácil. Además, no solo enseña signos, sino también estrategias de relación e intercambio personal para ayudar a los niños a dirigirse al adulto para conseguir algo deseado.

Su aprendizaje y utilización no entorpece, ni dificulta la aparición del habla de forma natural, por lo contrario, lo favorece e influye en la aparición y/o desarrollo del mismo. Este sistema, así como otros sistemas aumentativos, potencian el habla puesto que se “desbloquea” esta vía como única de comunicación y puede resultar finalmente más facilitada.

¿Quién puede beneficiarse de este sistema?

- Personas que no indican deseos de manera constante a los demás.
- Personas con alteraciones sensoriales que no pueden mostrar confiablemente su intencionalidad.
- Personas con disfasias en lenguaje oral el cual es una “jerga”.
- Personas afásicas sin lenguaje.
- Personas con trastornos del desarrollo o autismo sin comunicación y/o lenguaje.
- Personas con trastornos del desarrollo o autismo con un lenguaje ecológico.
- Personas que pueden conseguir el código oral y que irá dejando de utilizar los signos conforme avance en el habla.
- Personas que necesitan los dos códigos simultáneamente para optimizar su lenguaje espontáneo.
- Personas con código oral que mejoran la estructuración gramatical mediante la utilización simultánea de dos códigos.

-Personas que no van a acceder a ninguno de los dos códigos, pero a los que el uso de este procedimiento les servirá para favorecer la comprensión lingüística.

Con este sistema se ofrece al niño una entrada de lenguaje lo más completa posible, para que asocie determinados elementos significativos de dos modos (oral y signado) de manera que la intención de comunicación, que puede estar severamente dificultada en la vía de producción oral, se canalice a través de un signo que puede resultarle más fácil. Además, no solo enseña signos, sino también estrategias de relación e intercambio personal para ayudar a los niños a dirigirse al adulto para conseguir algo deseado (Tamarit, 2005).

2.6.6 Proyecto de Estructuración Ambiental en el aula de Niños con Autismo.

A este proyecto se le conoce como PEANA y fue diseñado por Tamarit, De Dios, Domínguez y Escribano en 1990. Se parte de las dificultades para comprender el entorno (aula, escuela, casa) en las personas con trastorno del espectro autista, aconsejan su organización de forma estructurada, organización del espacio y el tiempo que favorezca y fomente la comunicación, la anticipación y la predicción de la actividad futura, así como el recuerdo de la actividad pasada y tomar conciencia de la actividad presente, por lo que se plantea la representación de la realidad mediante fotografías o pictogramas, resulta una metodología muy efectiva para trabajar con niños autistas. Este es el objetivo fundamental del Proyecto PEANA basado en la utilización de claves preferentemente visuales, dirigidas a dos dimensiones fundamentales: ordenación del espacio y ordenación del tiempo.

Para la ordenación del espacio se trabaja haciendo una distribución en el aula en zonas o espacios dedicados al trabajo de determinadas actividades, por ejemplo; rincón de juegos, rincón de los cuentos, rincón de relajación etc.; disposición de los materiales de forma clara y ordenada en todo el centro;

utilizando claves visuales (pictogramas, símbolos o carteles, líneas de colores) que ayuda a los niños con autismo a mejorar la comprensión social, para que puedan desenvolverse de forma autónoma y favorezcan la anticipación, pero para ordenar el tiempo, se emplean las agendas individuales y de grupo (Tamarit, 2005).

El programa se basa en el concepto de entorno, no sólo como espacio físico sino como el marco donde se van a desarrollar y aprender habilidades de interacción, normas... Para ello se han diseñado diversos tipos de claves o marcadores que dan información tanto a nivel concreto como a nivel abstracto. Está dirigido para personas con autismo y otros trastornos del desarrollo.

El objetivo del programa es lograr la máxima independencia personal y social del niño, para ello plantea metas específicas a partir de las siguientes áreas:

- Sociabilidad.
- Lenguaje y comunicación.
- Independencia personal y social.
- Cognitiva.
- Psicomotriz.

Las fases del proyecto son:

- Establecimiento de un marco teórico para fundamentar la creación y diseño del proyecto de trabajo.
 - Diseño espacial y temporal del entorno (diseño del ambiente, diseño de claves y marcadores espaciotemporales).
 - Adquisición, construcción y colocación del material adecuado.
 - Aplicación a la práctica.

En cuanto a la metodología se diseñan ambientes que permitan la estructuración del espacio físico (marcadores de plantas del edificio, marcadores

de puertas, marcadores de mobiliario....) y se relacionan claves y campos estimulares que se dirijan a la estructuración del tiempo (indicadores generales permanentes como tiempo de comedor, de recreo...; indicadores esporádicos para actividades extra como las excursiones; tableros de incidencias para las clases; indicadores para dividir los tiempos de tareas; relojes adaptados individuales....).

Se realiza una evaluación a nivel de experiencia diaria y a nivel de coordinación con el resto de actividades que se llevan a cabo en el colegio. En este sentido es posible decir que el proyecto es un trabajo interno de un centro específico en el cual se compagina la investigación con la experiencia diaria.

El principio es muy simple. Si un niño no tiene competencias para entender el entorno, el entorno ha de modificarse hasta el nivel necesario para que ese niño pueda entender lo máximo posible. El presente proyecto puede ayudar a demostrar que la modificación del entorno de estos niños es una empresa útil y una empresa necesaria (Tamarit, 2005).

2.6.7 Programa de intervención individual: Análisis Experimental de la conducta

Las personas con trastorno generalizado del desarrollo no aprenden con facilidad espontáneamente, sin embargo, la gran mayoría puede lograrlo con una instrucción basada en los análisis conductuales que toma como punto de partida la presencia de un conjunto de déficit y excesos comportamentales que pueden llegar a modificarse mediante interacciones con el ambiente, cuidadosamente programados.

El tratamiento se basa en los conocimientos aportados por los condicionamientos operantes y clásico, con el fin de establecer o aumentar patrones de respuesta adaptativos (por ejemplo: comunicación, higiene, etc.) se

utiliza el entrenamiento de ensayos discretos. Como ejemplo de este tipo de programas se encuentran el método LOVASS

Para ello, se enseñan formalmente unidades pequeñas y medibles de comportamientos que muestran con claridad la información, ayudando así al niño a aislar los elementos clave y cada ensayo está compuesto por tres elementos: el comportamiento que se quiere enseñar, el antecedente y el consecuente.

El antecedente es el estímulo, instrucción, clave o palabras que se le presentan al niño antes de que ejecute la respuesta esperable (por ejemplo: “¿Cómo te llamas?”). El comportamiento que se observa en él es la respuesta (por ejemplo: contestar su nombre: “Juan”) e inmediatamente el maestro da una consecuencia (por ejemplo, le dice: “eso está muy bien”).

Las consecuencias ante respuestas correctas pueden ser sonrisas, cosquillas, felicitaciones, un alimento, juguete, objetos favoritos o puntos o fichas intercambiables por objetos tangibles, esas consecuencias se denominan refuerzos positivos y se definen operacionalmente como los estímulos que aumentan la probabilidad de ocurrencia de la respuesta en condiciones similares. La acción de reforzar se denomina reforzamiento positivo. Esto se infiere que primero hay que averiguar cuáles son los reforzadores positivos potenciales para cada paciente.

Los refuerzos positivos resultan más efectivos cuando se aplican inmediatamente después de la conducta que se pretende aumentar y cuando son intensos o de alta magnitud (por ejemplo, dos pedacitos de caramelo son más fuertes como reforzadores que uno, si es que al niño le gustan los caramelos), además, se debe tener en cuenta que los reforzadores pueden cambiar por efecto de la saciedad y la privación y es que la consecuencia ante una respuesta incorrecta o ausencia de respuesta es un NO informativo y una

nueva posibilidad para que el niño responda. De no hacerlo, se indicará cuál es la respuesta apropiada para que la repita (esto se llama modelado) y cuando lo hace es reforzado (Pierce y Schreibman, 2007b).

Los procedimientos que se emplean para aumentar la frecuencia de las conductas apropiadas y con posterioridad, transformarlas en hábitos son principalmente el reforzamiento positivo, modelado, moldeamiento y encadenamiento. En principio se emplean reforzadores primarios unidos a sociales (por ejemplo: un poco de bebida gaseosa asociado a un “muy bien”) y luego solamente sociales.

Para aumentar la frecuencia de las repuestas se comienza con programas de reforzamiento continuo, por ejemplo: se refuerza cada respuesta adecuada y se continúa con programas de reforzamiento intermitente, como reforzar solo el 50% de las respuestas correctas, mientras que con el fin de reducir las respuestas inapropiadas como pueden ser agresiones, autolesiones, rabiets y auto estimulaciones se aplican técnicas tales como extinción, reforzamiento diferencial de otras conductas (DRO), tiempo fuera e hipercorrección. Frente a conductas muy severas y graves, como agresión o autoagresiones intensas, ocasionalmente se emplean métodos más intrusivos como el castigo (Mulas, Rios-Cervera, Millá, Etcgeoareborda, Abad, Téllez de Meneses, 2010).

En estos casos se observa en general que disminuyen las conductas específicas pero pueden surgir otras no deseables, como un aumento de la ansiedad y temor a la persona que aplicaba el castigo, es por ello que las investigaciones recientes se enfocan en el desarrollo y aplicación de tecnologías no aversivas, pero igualmente eficaces.

La intervención usualmente se inicia en un período temprano del desarrollo, es domiciliaria e intensiva (40 horas semanales, dos o tres sesiones por día de dos o tres horas cada una, con intervalos de descanso), y la carga

horaria la cubre un grupo de terapeutas entrenados y supervisados quincenalmente por un coordinador. Las sesiones son individuales (un terapeuta y el niño).

El tratamiento comienza con una evaluación exhaustiva, objetiva y cuantitativa de las habilidades con que cuenta el niño, su déficit y excesos de respuestas. Esta etapa se denomina línea de base, luego de la cual comienza la intervención propiamente dicha. En general se aplica sistemáticamente un conjunto de programas estructurados para desarrollar o aumentar la atención, el seguimiento de órdenes e imitación y conductas necesarias para la adquisición de cualquier aprendizaje posterior, además se desarrollan estrategias para disminuir las conductas inapropiadas. Los niños con retraso cognitivo y/o en la comunicación o con comportamientos de auto estimulación requieren un tratamiento más estructurado y concreto.

A medida que avanza la intervención se trabaja en el desarrollo de habilidades motrices, sociales y de juego, auto valimiento, comunicación, pre académicas, académicas y en el logro de la generalización de lo aprendido a otros ámbitos como parques, restaurantes, cines, colegios, o en la calle y los padres aplican en la vida cotidiana lo que sus hijos aprenden durante la intervención y cumplen una función rol esencial y fundamental como agentes efectivos del cambio comportamental. La consistencia, una fuerte estructuración de los programas y la evaluación constante son la clave para el éxito del tratamiento y para el mantenimiento de los logros obtenidos (Martos-Pérez, 2005).

2.6.8 Intervención temprana

La intervención temprana intensiva en un marco educativo óptimo mejora el pronóstico de los niños con autismo con incrementos significativos de progreso evolutivo y rendimiento intelectual. La identificación y diagnóstico precoz tienen

el objetivo de instaurar un tratamiento precoz multidisciplinario que aplique técnicas cognitivo-conductuales, con el uso de refuerzos para enseñar al niño las habilidades no adquiridas de acuerdo a su capacidad cognitiva y a la extinción de conductas inapropiadas.

Se aplican estas técnicas en la enseñanza de la comunicación verbal, no verbal, respuesta e iniciación social, desarrollo de juego simbólico y juego con otros niños, expansión de curiosidad e intereses, etc. Técnicas que deberán ser aplicadas en todos los contextos en los que vive el niño (casa, escuela...), por lo que los padres y profesores tendrán que tener conocimiento de su aplicación.

Como ya se revisó, existen métodos desarrollados fundamentalmente para el ámbito escolar pero que también son aplicables al aprendizaje del niño en general, como es el método TEACCH, que emplea apoyos visuales, y la organización del contexto como ayuda para el aprendizaje del niño. Existen también sistemas alternativos del lenguaje, como PECS o tableros de comunicación, que pueden ayudar considerablemente en los problemas de conducta relacionados con la falta de comunicación expresiva en niños que no han desarrollado lenguaje y conforme se va incrementando la edad cronológica y la capacidad funcional del niño, el uso de técnicas dirigidas a la enseñanza de estados mentales y respuestas adecuadas a diferentes situaciones sociales relacionados con problemas en teoría de la mente es otro aspecto fundamental del tratamiento.

Una vez diagnosticados, estos niños van a necesitar tratamiento de por vida, por lo que equipos especializados multidisciplinarios deben trabajar los aspectos clínico, escolar y familiar a corto, medio y largo término, así como programas de apoyo social, económico, para estas familias y de adaptación escolar-laboral continuada a las necesidades del niño en las diferentes etapas de su vida.

2.7 Áreas de intervención

La intervención psicológica

Consiste en la aplicación de principios y técnicas psicológicas por parte de un profesional acreditado con el fin de ayudar a otras personas a comprender sus problemas, reducir o superar dichos conflictos, a prevenir la recurrencia de los mismos o mejorar sus capacidades sociales o interpersonales, como por ejemplo:

Ayudar a niños con problemas escolares a enfrentar barreras de aprendizaje, o a niños con capacidades diferentes a aceptar su condición y buscar la forma de realizar sus actividades de forma más efectiva para ellos o ayudar a personas a reducir conductas obsesivas o ayudar a las personas a tener una comunicación asertiva.

Y los campos de intervención psicológica son muy variados, clínica, laboral, social, emocional, de la comunicación entre otros.

2.7.1 Socialización

La interacción social que requiere de la inmersión en un mundo constituido por muchos iguales, implica poseer diversas habilidades y características: conocimiento de la mente propia y la ajena como entes diferenciados; conocimiento de la posibilidad de comunicar los deseos y experiencias de ambas conciencias; interés por hacerlo; conocimiento de los medios de comunicación e información (oral, gestual, no verbal); capacidad de simbolizar; conocimiento intuitivo o formal del conjunto de reglas que regulan las interacciones en sus diversas modalidades (pareja, pequeño grupo, distinto sexo, distinto estatus); conocimiento de las emociones, propias y ajenas, sus causas y mecanismos de control, entre otros.

Aunque existen algunas publicaciones y recursos para la intervención en este campo, aún son muy escasos: En la Mente de M. Monfort, (2001), y algunos cuadernillos de Ediciones Aljibe sobre habilidades sociales y destrezas emocionales, es por tanto un área del desarrollo muy descuidada en comparación con otras como comunicación, motricidad o cognición, y quizás se deba a que la adquisición normal de estas habilidades es tan sutil e intuitiva, que parece menos importante o compleja que otras áreas del desarrollo, pues en el trastorno autista ha evidenciado la importancia de su ausencia en el desarrollo (citado en Martos Pérez, 2005).

Ante esto cabe mencionar que los comportamientos de interacción social en los Trastornos del Desarrollo podrían manifestarse como aislamiento social o conducta social inapropiada, estas deficiencias en la capacidad para la interacción social se representan en la acción de evitar la mirada, la falta de respuesta al ser llamado, la incapacidad para participar en actividades en grupo, la falta de conciencia acerca de los demás, la indiferencia afectiva o la presencia de afectos inapropiados y la carencia de una empatía social o emocional y es que a medida que el individuo se adentra en el período adulto se produce, en general, una disminución del aislamiento social, pero persiste la pobreza de habilidades sociales y una capacidad disminuida para establecer lazos de amistad con otros individuos, los adolescentes y adultos con autismo presentan una significativa distorsión de las percepciones acerca de la imagen que otras personas tienen de ellos, en tanto que el adulto con autismo y habilidades cognitivas es, en general, un individuo solitario (Tuchman, 2000).

A todo ello se ha de agregar que una de las grandes dificultades que presentan las personas con cualquier síndrome del espectro autista es la falta de empatía, y esto es un problema clave la socialización, lo cual impacta además en los procesos cognitivos con la incapacidad de comprender los sentimientos y pensamientos del otro, ante lo cual, los padres y maestros sufren

por la inseguridad que los niños sienten ante situaciones cotidianas (Ruggieri, 2013).

Es por ello que algunos especialistas trabajan con las familias del resto de los niños, para que comprendan lo que sus amigos con autismo pueden y no pueden comprender de las interacciones sociales, lo cual relaja la tensión ante las diferencias y enaltece la comprensión de los procesos de socialización de las personas con autismo. Ejemplo de estos proyectos han sido publicados de manera gratuita por Pierce y Schreibman (2007a) a través de textos breves que buscan mostrar la mejor forma de socializar con las personas con autismo y qué esperar de sus respuestas.

Por supuesto la socialización depende de la capacidad de comunicación que el niño presente, pues ambos procesos van de la mano, ante lo cual a veces es difícil decidir para algunos padres si deben o no permitir la socialización de los niños, pues saben que otros se burlarán de ellos por su falta de comunicación verbal. En este sentido, el mejor consejo para los padres es que permitan que la socialización impulse los procesos de comunicación, permitiendo al niño entender el lenguaje como una necesidad de tipo social.

A nivel educativo se ha de hacer una acotación clara: socializar no significa tener al niño en un aula con otros niños, sino permitir la convivencia entre estos a partir de pautas propias, con intercambios colaborativos accidentados que poco a poco van creando puentes a través de las palabras.

2.7.2 Comunicación

La persona con autismo, por definición presenta un déficit en la comunicación, esto se debe a que está solo, mentalmente solo. Si no tiene con quien compartir, si no hay otra mente capaz de comprender sus ideas, no tiene sentido la

comunicación, es por ello que aun cuando el desarrollo del niño con trastornos del espectro autista le permite entender que existen otras mentes que pueden entender sus pensamientos mediante un sistema simbólico (lenguaje, escritura, gestos) y que esas personas actuarán o sentirán en consecuencia, es posible encontrar que aun así, el niño puede no tener el más mínimo interés en que esto suceda y tal vez solo quiera comunicarse con esa persona para conseguir cosas o rechazarlas (función imperativa del lenguaje), en una relación comunicativa puramente utilitarista, sin embargo, cuando el niño tiene más nivel cognitivo, puede hacer un uso más elaborado de las otras personas y de la comunicación, por ejemplo utilizando a las personas para que hablen del tema que a él le obsesiona.

Cuando se habla de obsesión, esto puede que no sea en sentido figurado, muchas veces estos niños presentan afectos obsesivos hacia cosas, desde estampas, objetos o colores, con lo cual se identifican, por lo que una clave para su socialización es respetar dichos gustos y comprender esas rutinas (Perner, Leekam, 2010).

Muchas veces llevan sus obsesiones a puntos altos del arte o del deporte, pues practican incansablemente aquello que les interesa como un medio de comunicación específica que ha de comprenderse para poder comprender su mundo. Su capacidad creativa no es sólo un medio de expresión de su propia realidad, sino su personal forma de entablar una comunicación con quienes le rodean, sin que exista de por medio la palabra, pues el símbolo es más poderoso (Lyons y Fitzgerald, 2013).

Las alteraciones en la capacidad de comunicación con los demás afectan tanto a las capacidades verbales como extra verbales. Las deficiencias en la comunicación son variables, pues en algunos niños se caracterizan por un fracaso en el desarrollo de habilidades expresivas y receptivas para el lenguaje, mientras que en otros, el lenguaje es inmaduro y se caracteriza por la presencia

de ecolalia, inversión de los pronombres, jerga ininteligible y anormalidad en relación con las melodías (singsong prosody, tono anormal o monótono) (Canal Bedi, Santos Borbujo, Rey Sánchez, Franco Martín, Martínez Velarte, Ferrari Arroyo y Posada de la Paz, 2007).

En aquellos sujetos que presentan un lenguaje adecuado puede existir una inhabilidad para iniciar o sostener una conversación apropiada. Las deficiencias del lenguaje y la comunicación persisten hasta la edad adulta y una proporción significativa de los individuos con autismo permanecen sin capacidad para la expresión verbal.

Mientras que quienes adquieren habilidades verbales demuestran deficiencias persistentes de las habilidades conversacionales, como expresar determinados giros y entender las sutilezas del lenguaje (por ejemplo, bromas y sarcasmos). El déficit en la comunicación también se manifiesta como una capacidad alterada para interpretar el lenguaje corporal, la entonación y las expresiones faciales (Tuchman, 2000).

Dada la gran variabilidad que existe entre unos niños y otros, podemos agruparlos en dos polos de un continuo según su déficit en habilidades comunicativas:

– En un lado el mutismo:

1. Mutismo total: “ausencia tanto de vocalizaciones funcionales como no funcionales”, entendiendo como funcional las producciones realizadas con intención comunicativa (Schuler, citado Charman, Howlin, Berry y Prince, 2004).
2. Mutismo funcional: vocalizaciones producidas sin intención comunicativa, solo con propósito de auto estimulación.

- Por otro lado, niños con competencia lingüística en crecimiento:

A medida que aumenta su edad de desarrollo. Tienen un cociente intelectual igual o superior a 70. En ellos el desarrollo fonológico y sintáctico, aunque retrasado, sigue las mismas pautas que el desarrollo normal, pero existen alteraciones en los aspectos semántico y pragmático: dificultades en iniciar conversaciones, en la entonación y en el uso de gestos... Estos niños presentan diferentes problemas:

1. Ecolalia: se repite la emisión de otra persona o del propio sujeto parcial o totalmente, inmediatamente después o pasado cierto tiempo. Puede ser ecolalia funcional (usada como medio de comunicación) o únicamente de carácter auto estimulatorio.
2. Inversión pronominal: dificultad para usar los pronombres personales de forma adecuada.
3. Algunos sujetos tienen una adecuada morfosintaxis, pero con dificultades para entablar conversaciones, obsesivos en los temas, alteraciones en la inflexión de la voz y literalidad.

Para establecer pautas de forma más comprensible, se diferencian de niños orales a niños no orales:

2.7.3 Niños orales.

Las estrategias de intervención que se emplean en edades tempranas son:

- Realizar programas con objetivos funcionales, para ello se deben programar objetivos que resuelvan aspectos de la vida del niño, que le ayuden a vivir mejor a él, concretamente, pero cabe tener cuidado de no

instaurar conductas o presentar imágenes que no estén en su entorno habitual (por ejemplo: si se le enseña una foto de una casa con jardín y piscina y el niño vive en un bloque de pisos puede ocurrir que no responda “casa” si eso es lo que intentamos que produzca).

- Los niños con trastornos del espectro autista tienen graves dificultades para generalizar los aprendizajes y normalmente los asocian a la situación y al contexto en que se han producido, es por ello, y porque los entornos terapéuticos son artificiales, poco naturales, profesionales y familiares deben estar implicados en la terapia.
- Fomentar la espontaneidad: si se sabe qué le gusta, es posible utilizar esos estímulos para que, ante su vista el niño inicie la emisión de lenguaje y el terapeuta continúe cerca del niño, pero sin instigarlo ni iniciar siempre las interacciones, por lo que se deben buscar estrategias para fomentar la comunicación espontánea, por ejemplo:
 1. Poner objetos fuera de su alcance (en recipientes transparentes que él no puede abrir, poniéndolos en alto, en una estantería, en una bolsa...),
 2. Ofrecer las cosas poco a poco (galletas, gusanitos).
 3. Usar juguetes que necesitan a otra persona para usarlos: pompas de jabón, cajas de música, de cuerda, espejo, sombrero absurdo.
 4. Dar todo menos uno: aprovechar su tendencia a la uniformidad.
 5. Usar refuerzos naturales (sí el niño pide patata, debemos darle patatas y no la foto de la patata).
 6. Dar algo que no quiera o dejar de hacer algo para que diga “no”.
 7. Crear una rutina y romperla.
 8. Esconder algo en un lugar inesperado. Hacer cosas absurdas
 9. Fingir que no se sabe dónde está algo.
 10. Diseñar situaciones funcionales en las que tenga que pedir algo para realizar alguna tarea.

11. Equivocarnos al ofrecerle un utensilio (por ejemplo, si va a comer yogurt, darle un tenedor, para que nos pida la cuchara, etc.) (Bishop, 2008).

- La capacidad para establecer una conversación precisa habilidades que hemos de enseñar: prestar atención a la otra persona, inicio de la conversación, responder, tomar el turno, dar al otro la oportunidad de tomar el turno, interpretar el lenguaje corporal, decir lo mismo de otra forma cuando el otro no nos comprenda, cambiar de tema en su momento, acabar la conversación.
- La ecolalia funcional se debe considerar un elemento comunicativo con un formato inadecuado. En cuanto a la inversión pronominal, podemos enseñar el concepto “conciencia de uno mismo” y después enseñar el de “punto de vista” (Alcantud, Rico, Lozano, 2012).

2.7.4. Niños no orales.

Los sistemas alternativos de comunicación han establecido una forma diferente de acercarse a los niños que no pueden emitir lenguaje oral y les han dado la posibilidad de hacerse entender. De entre estos sistemas, el que ha demostrado mayor eficacia, por el procedimiento de enseñanza que usa, es el Programa de Comunicación Total de Schaeffer, este sistema, engloba Habla Signada y Comunicación Simultánea, esto es, producción de habla y de signos en forma simultánea, los puntos fuertes de este programa son:

- El vocabulario a aprender lo decide el niño con sus preferencias y motivaciones
- El entrenamiento se realiza mediante ensayo sin error.
- Los signos se enseñan con ayuda total al principio, para ir desvaneciendo el apoyo con encadenamiento hacia atrás (frente a las técnicas de imitación)

- Tiene un adecuado soporte teórico y es un método estructurado.
- Se entrenan signos y habla.
- Se crean patrones de interacción con el adulto.
- Se enseñan funciones del lenguaje (de expresión de deseos, de persona, investigadora, petición de información, abstracción, juego simbólico y conversación; en ese orden) (Avelar Reynoso, Miranda Salazar, 2008).

Paralelamente, se realizan ensayos de imitación vocálica para que el niño/a comience a verbalizar aquello que es capaz de decir.

2.7.5. Sistemas de lectura.

Algunos niños con trastornos del espectro autista presentan hiperlexia (adquieren la lectura de forma autónoma, de modo que reconocen frases, pero tienen mala comprensión) mientras que, en otros casos, se usan métodos silábicos tradicionales en los que nuestra población tiene gran dificultad y fracasan, por último, el resto de población con trastorno del espectro autista, tienen deficiencia mental grave menor de 35-40, lo que no les permite acceder a procesos de lectura (Bishop, 2008).

¿Por qué sería deseable que los niños con trastorno del espectro autista o generalizado del desarrollo sean capaces de leer y escribir? Martín (citado en Martos Pérez, 2005), expone una serie de funciones que cumple la lecto-escritura:

- Regular y dirigir la conducta.
- Apoyar el seguimiento de instrucciones verbales complejas y compuestas.
- Permitir la comprensión de mensajes orales.
- Acceder a conocimientos sin tensión interpersonal.
- Apoyar y mejorar fonología y sintaxis.
- Acceder a contenidos semánticos.

- Guiar e impulsar el habla espontánea.
- Apoyar la enseñanza de habilidades conversacionales.
- Mejorar la comprensión de conceptos emocionales.
- Mejorar anticipación y organización con agendas escritas.

Sin embargo, cabe recordar que para que un niño o niña con autismo se pueda beneficiar de estos aprendizajes se requieren una serie de condiciones:

- a. Saber emparejar por asociación simple.
- b. Estar interesado en material escrito, carteles o publicidad.
- c. Nivel intelectual normal o retraso moderado (Passerino y Baez, 2013).

La lectura también es una herramienta para mejorar sus competencias en el resto de áreas. Por eso, en atención temprana comenzamos en edades de 3 a 4 años, según el nivel cognitivo del niño, con tareas de emparejamiento de imágenes iguales, aunque el niño no entienda el concepto de igual, siempre emparejando solo una imagen, en blanco y negro al principio y con ayuda total, primero se realiza el ensayo sin que el niño falle, y se va desvaneciendo la ayuda, por encadenamiento hacia atrás, a medida que entiende la tarea, hasta que progresivamente introducimos más cantidad de imágenes y color, los mejores métodos de enseñanza para niños con trastornos del espectro autista son los de lecto-escritura globalizada, esto es, mediante la asociación de la palabra completa con su referente (Rodríguez, 2009).

2.7.6 Conductas Desafiantes

Se define que una conducta es desafiante cuando la conducta es culturalmente anormal de tal intensidad, frecuencia o duración que es probable que la seguridad física de la persona o de los demás corra serio peligro, o que es probable que limite el uso de los recursos normales que ofrece la comunidad, o incluso se les niegue el acceso a esos recursos.

Muchos niños con trastorno del espectro autista, debido a sus dificultades para entender las exigencias de su entorno y comunicarse, pueden presentar conductas desafiantes, que son aquellas que causan daño a sí mismos o a los demás, que dificultan la convivencia familiar o que impiden el acceso a tratamiento educativo, y estas conductas pueden adoptar diversas formas como estereotipias, auto agresiones, agresiones a otros, conductas destructivas, ofensivas, falta de atención, agresiones verbales entre otras.

Generalmente se tiende a asumir cierta actitud de indefensión ante manifestaciones conductuales desafiantes realizadas por personas con síndromes determinados. Así, por ejemplo, se considera que es normal que una persona con síndrome de Lesch-Nyhan presente conductas autolesivas, muy serias, tales como morderse los labios y las manos, produciéndose en ocasiones daños muy importantes con pérdida de tejido; o conductas de agresión a otros, tales como cabezazos, lanzar objetos, o bien tirar líquidos o alimentos.

Sin embargo, aun en estos casos se encuentra que son altamente sociables y que sus manifestaciones conductuales están muy moduladas por el nivel de estrés; en actividades interesantes, con bajo nivel de estrés, tales como ir en el coche, jugar con los amigos o disfrutar entretenido con algo, se asocian a niveles muy bajos de ocurrencia de conductas auto lesivas; por el contrario, situaciones o eventos estresantes tales como la enfermedad, personas o situaciones nuevas y quitar los mecanismos de restricción para el

baño, se asocian, de acuerdo a las respuestas de los padres, con dichas conductas auto lesivas.

En este sentido cabe mencionar que el factor cultural, contextual, es crucial, por tanto, en la consideración de estas conductas; lo mismo cabe decir acerca de las consecuencias de las mismas: no solo es el riesgo o peligro físico lo que determina su relevancia, sino también la probabilidad aumentada de limitar a la persona a entornos más restrictivos. La tarea de intervención ante las conductas desafiantes tiene, en un gran porcentaje, como objetivo la construcción de habilidades de comunicación y sociales. Esto es, la capacidad de regular el entorno físico y social, la capacidad de autorregulación, es esencial para construir comportamientos ajustados

De ahí que la relación de dichas conductas con el perfil de necesidades de apoyo en las distintas dimensiones en general, y en las distintas áreas de habilidades de conducta adaptativa, en particular, puede ser un análisis muy oportuno a realizar en todos los casos

La intervención que pasa en este sentido debe identificar la función que desempeña la conducta, y dar una alternativa más aceptable para sí mismo o los demás. La mejor prevención es dotar al sujeto de un sistema de comunicación eficaz así como de la comprensión del ambiente (Paula-Pérez, 2013).

2.7.7. Autodeterminación

Este puede ser un aspecto complejo que quizá solo sea posible en los casos del síndrome de Asperger, pues requiere de la meta cognición, la autodeterminación se define como una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida, pero para la autodeterminación, es esencial la

comprensión de las fuerzas y limitaciones de cada persona, junto con la creencia de que se es capaz y efectivo, cuando se actúa sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas, entre otros objetivos, se deben incluir :

- Enseñar a elegir, a decidir y comenzar con elecciones fáciles: Entre dos cuando una le gusta mucho. Elecciones entre varias siendo la favorita la última. Elecciones entre varias siendo la favorita la primera.
- Enseñar a dirigir, ya que la persona que dirige una situación presta más atención, acepta más interacciones en esa actividad y aprende que tiene poder para hacer que las cosas sucedan (Happé, Booth, 2010).

En general se piensa que esto es imposible, especialmente en las personas con perturbaciones de la inteligencia, sin embargo, en todos los casos son capaces de decidir si desean hacer una cosa u otra, de ahí se desprenden las conductas desafiantes, por lo que ha de enseñarse a los padres a no tener miedo de sus propios hijos y crean conductas de evitación. En tal caso, si los padres pueden determinar las necesidades de los niños y sus preferencias, pueden desarrollar estrategias de control con base en módulos de corta duración que les brinden la oportunidad de enseñar a los niños a decidir sobre una acción u otra.

Los padres deben comprender que no es posible que ellos decidan todo el tiempo por sus hijos, ellos van a crecer y eventualmente deberán independizarse. Esto porque la esperanza de vida de las personas con trastornos del espectro va en aumento gracias a los avances neuro científicos y médicos. Ante ello, los padres deben esforzarse por brindar no sólo las mejores oportunidades a nivel material, sino personal.

Se ha demostrado que el inicio precoz de un programa de tratamiento multidisciplinario de base cognitivo-conductual extendido a todos los contextos

en que vive el niño está asociado a una mejoría del pronóstico en la evolución (Lledó Carreres, Fernández Marco, Grau Company, 2006).

Es posible decir que este listado de tratamientos o estrategias no es exhaustivo, existe muchas otras opciones a nivel mundial, casi uno para cada caso particular, pues tanto investigadores como padres de familia han intentado diseñar los mejores entornos de aprendizaje para los niños, sin embargo se encuentra un punto clave y es que se no se encuentra un diagnóstico temprano y acertado, se presentan más y más retrasos en el aprendizaje, lo que por supuesto implica mayor apoyo para los niños conforme avanzan en edad.

Ante esto, el siguiente capítulo se centra en la importancia de la intervención temprana del niño y el apoyo para las familias.

2.7.8 Calidad de Vida

La calidad de vida es en la actualidad, el gran orientador de las políticas sociales y de la práctica. Las dimensiones centrales de calidad de vida del modelo más consensuado son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar material, bienestar físico, autodeterminación, inclusión y derechos. Este modelo asume entre otros los siguientes principios esenciales para una vida de calidad:

- La calidad de vida para las personas con capacidades especiales se compone de los mismos factores y relaciones que para el resto de las personas: una persona con discapacidad tendrá manifestaciones peculiares y elecciones propias de la persona y no necesariamente iguales a las de otras personas, pero las dimensiones centrales de la calidad de vida serán semejantes a las del resto.
- La calidad de vida mejora cuando las personas perciben que tienen poder para participar en decisiones que afectan a sus vidas. Durante mucho tiempo, las

personas con capacidades diferentes del desarrollo se han visto despojadas de su poder para tomar decisiones, habiendo asumido ese papel de decisión sus familiares, los profesionales, o ambos (aun cuando generalmente se haya hecho con la mejor intención).

– La calidad de vida aumenta mediante la aceptación y plena integración de la persona en su comunidad. El respeto a cada persona, con independencia del trastorno que presente, es un factor esencial en la percepción de calidad de la vida.

– Es por ello que el siguiente principio que afirma que una persona experimenta calidad de vida cuando se cumplen sus necesidades básicas y cuando esta persona tiene las mismas oportunidades que el resto para perseguir y lograr metas en los contextos de vida principales, como son el hogar, la comunidad, la escuela y el trabajo.

– El modelo de calidad de vida orienta, además de políticas sociales, prácticas profesionales concretas. Por ejemplo, el fomento de la dimensión de bienestar emocional se produce al sentirse la persona en un entorno predecible y no amenazante, libre de estrés innecesario; las prácticas, generalizadas en el campo del autismo, de señalización mediante claves concretas y de información por adelantado, mediante agenda o relojes adaptados, van dirigidas a este resultado (nótese que estas prácticas no se tienen por qué realizar con la intención de fomentar una habilidad, aunque se produzca realmente ese desarrollo, sino por el hecho esencial de lograr resultados personales, en términos de mejora de la calidad de vida), además tienen un impacto central en la regulación y control de conductas desafiantes.

Otro ejemplo de buena práctica para el fomento del bienestar personal es el apoyo para la gestión adecuada de situaciones de duelo, ayudando a la persona a entender, expresar y sobrellevar la pérdida, bien por separación o por muerte, de personas importantes en su vida. Desde la perspectiva de una educación centrada en la calidad de vida este objetivo de gestión del duelo es clave; desde otras perspectivas más tradicionales, no sería visto como objetivo

educativo; en todo caso, sus consecuencias (depresión, tristeza, alteración en el comportamiento...) se verían como objeto de intervención clínica, y muchas veces sin alcanzar a reconocer el origen de las mismas.

Otra dimensión esencial del modelo de calidad de vida es la de autodeterminación: del modo más simple: autodeterminación significa que la persona controla su vida y su destino. Algo tan simple y tan complejo como eso. La autodeterminación es siempre inter-determinación, pues todas las personas estamos, parcialmente al menos, mediadas por las leyes y reglas culturales y sociales. Las personas valoramos ser agentes causales, actores, de aspectos relevantes en nuestras vidas; y en ello reside, de modo importante, nuestra percepción de tener una buena calidad de vida. Algunos de los componentes esenciales de un currículo sobre autodeterminación serían: aprender a elegir, a tomar decisiones; aprender a establecer metas personales y lograrlas; resolución de problemas; autonomía; autodefensa; autoconciencia (reconocimiento de los puntos fuerte y débiles personales).

Cuando esto se hace con personas con trastorno generalizado del desarrollo, responden de modo similar a cualquier otra persona: les gusta vivir donde haya tiendas, bares, cine; les gusta tener algo de decisión sobre con quién vivir o con quién irse de vacaciones; les gusta poder elegir la comida o la bebida... Es necesario planificar la intervención pensando en las tres categorías de resultados, pues del conjunto de ellos se deriva, realmente, la mejora en la calidad de vida de la persona. Sin embargo, en el campo del autismo y de otras discapacidades del desarrollo se ha reducido, casi exclusivamente, la búsqueda de resultados valorados a los de carácter clínico y funcional, entendiéndose que, por sí solos, esos resultados ya producirían mayor bienestar personal, siendo muy escasa la práctica que planifica la búsqueda activa e intencionada de resultados personales (Tamarit, 2005).

El tipo de persona que se consigue, tras el fomento activo de la autodeterminación a través de currículos específicos, sería aquella que: inicia acontecimientos en su vida y lleva a cabo acciones cuando lo necesita; es consciente de las preferencias e intereses personales; es consciente de y puede diferenciar entre lo que quiere y lo que necesita; realiza elecciones basadas en preferencias, intereses, deseos y necesidades; considera múltiples opciones y consecuencias para sus decisiones; toma decisiones basadas en esas consideraciones; evalúa la eficacia de sus decisiones basándose en los resultados de acciones previas y revisa las futuras determinaciones a la luz de lo anterior y establece metas personales.

Además, define y enfoca los problemas de modo sistemático, aunque no siempre exitoso; se esfuerza por su independencia, aunque reconoce su interdependencia con otros en su mundo; se defiende en su propio nombre cuando lo juzga apropiado; posee un adecuado conocimiento y comprensión de sus puntos fuertes y débiles; aplica este conocimiento y comprensión para maximizar su calidad de vida; autorregula su conducta; es persistente en relación al logro de metas y logros preferidos y puede usar la negociación, el compromiso y la persuasión para alcanzarlos; tiene creencias positivas sobre su capacidad de actuar en una determinada situación y cree que si actúa de esa manera se lograrán los resultados deseados; está segura de sí misma y orgullosa de sus logros; puede comunicar a otros sus deseos y sus necesidades; y es creativa en su respuesta a las situaciones. En el caso de los niños con Trastornos del Desarrollo con bajo nivel de funcionamiento existen trabajos en los que se exponen algunas claves relevantes, orientadas a la práctica, para el desarrollo de la autodeterminación (Tamarit, 2005).

Otra dimensión clave, para la percepción de calidad de vida, se refiere a las relaciones interpersonales, uno de cuyos indicadores es tener amistades. El tema de la amistad está adquiriendo relevancia en el campo del autismo; aunque existe un consenso sobre las dificultades que tienen tanto los niños como los

adultos con autismo, para crear y mantener amigos, también se detectan algunas evidencias de que la amistad, al menos en aspectos parciales, es algo presente en la vida de algunos de estos niños y adultos, por ello se propone que se vean acompañados por prácticas que se aplican para generar en los niños y niñas con autismo, mediante técnicas concretas, un círculo de amigos, creado de modo voluntario y guiado, para intentar suplir esta dificultad (Tamarit, 2005).

En este sentido se puede decir que más allá de los diagnósticos y de las etiquetas, se encuentra una persona vulnerable con una familia que no sabe qué hacer, por lo cual es importante crear redes de apoyo y desarrollar investigación que sea dada a las familias con información que les apoye en su camino.

Capítulo 3. El papel del psicólogo en la inclusión educativa

El papel del psicólogo en la inclusión educativa es importante para impulsar acciones psicoeducativas orientadas a la promoción de la inclusión social, acompañar y asesorar en los procesos de adaptación curricular que favorezcan el aprendizaje de los niños y brindar todos los apoyos necesarios al niño, a su familia y a los agentes educativos (Barraza, 2015).

Por tanto, el rol del psicólogo educacional implica trabajar y mantener un diálogo permanente con distintos profesionales de la educación, ya que el campo educativo es en sí mismo es complejo (Vieira, Figueiredo, Souza y Fenner, 2013).

Autores como González, González y Vicencio (2014); Peiró, (2003), concuerdan con María Forns en que no hay un rol del psicólogo definido en el ámbito escolar, éstos agregan que existen una diversidad de roles que se establecen según el escenario en el cual se desempeñan. Por lo antes dicho podría señalar que la tarea a desempeñar del psicólogo dentro de la escuela inclusiva involucra

no sólo los procesos de enseñanza aprendizaje, sino en la colaboración permanente con el personal de la institución en temas relacionados a la diversidad y de diferente índole, así como participar activamente en el diseño y ejecución de tareas técnico pedagógicas que apuesten a la inclusión y atender las necesidades de todos (maestros y alumnos). A su vez y no menor, ser el puente conector entre la familia y la comunidad educativa, brindar a las familias las herramientas necesarias para que los esfuerzos y resultados no queden sólo en la escuela, resaltando la importancia de ésta en todos los procesos de cambios que el niño/a transita.

La intervención del psicólogo resulta fundamental y se realiza a través del trabajo directo con las personas con discapacidad, lo cual se lleva a cabo de forma individual y colectiva en pequeños grupos, aplicando métodos y técnicas psicoeducativas, reeducativas, psicoterapéuticas como: • Juegos de diferentes tipos. • Actividades artísticas. • Actividades plásticas. • Terapias de diferentes tipos. (Educar, Curitiba, 2004)

Dentro de la función de evaluación, el psicólogo realiza entrevistas iniciales; aplica test psicométricos y otras técnicas de evaluación psicológica (observacionales, auto informes, pruebas proyectivas, para medir rasgos de personalidad, independencia, extraversión, estabilidad emocional, autocontrol, inteligencia) y otros procesos cognitivos (inteligencia verbal, no verbal, creatividad, estrategias cognitivas de aprendizaje, procesos de aprendizaje...), también de síntomas psicopatológicos como son (ansiedad, depresión, TDAH, trastornos de conducta...), de conductas sociales, interacciones grupales, desarrollo psicomotor, adaptación social-personal-familiar-escolar, ambiente, intereses, valores...; y realiza entrevistas de devolución diagnóstica y asesoramiento. Las actividades se llevan a cabo con la finalidad de detectar problemas individuales o grupales y concluyen con la elaboración de informes psicológicos que contienen propuestas de intervención con base a las dificultades identificadas.

3.1 ¿Cómo interviene el psicólogo con alumnos que requieren educación especial?

La incorporación de la psicología a la educación especial comenzó como un intento de comprender la influencia de las dificultades individuales y de desarrollo de las personas discapacitadas, con el fin de buscar líneas de tratamiento y estrategias de educabilidad que les permitieran alcanzar una adecuada formación (Peña et al., 1981).

La intervención psicológica se trata de un proceso a lo largo del cual el psicólogo, allá donde se presentan problemas relativos al comportamiento humano, evalúa, entrena o trata y cuantifica los efectos inmediatos del entrenamiento o del tratamiento. Pero no se queda ahí. La intervención continúa de la mano de la evaluación y del seguimiento de los efectos conseguidos, valorando su persistencia temporal, su validez social y su generalización a través de situaciones distintas a las del tratamiento o entrenamiento. En este contexto de la intervención psicológica José Olivares Rodríguez et al. (2014).

La intervención es un término multifacético ya que puede denotar educación, enriquecimiento, prevención, corrección, rehabilitación, modificación, estimulación, mejoría, terapia, entrenamiento y tratamiento, además de todo esto la intervención dependerá del modelo psicológico desde el cual se aborda la intervención de tal manera que puede ser realizada desde un enfoque conductual, psicoanalítico, gestáltico, meta cognitivo, humanista, etc.

La intervención en los centros educativos tiene que ver tanto con las necesidades psicológicas como con las necesidades educativas de los alumnos y el objetivo global es la mejora de la calidad educativa de los centros a través de la propuesta de soluciones educativas adaptadas a las necesidades de los alumnos y a las características del contexto que está compuesta por un conjunto de acciones preventivas y terapéuticas complementarias a las que desarrollan los profesores en el aula, a la instrucción académica, con el fin de optimizar el

desarrollo integral y el rendimiento escolar, esto generalmente se realiza con los alumnos, aunque habitualmente implica a los principales agentes del sistema educativo, para diseñar bajo la forma de programas o conjunto de actividades concretas y temporalizadas los objetivos específicos como un conjunto de herramientas de evaluación para medir sus efectos.

3.1.1 La primera forma de intervención psicológica terapéutica

Es de enfoque clínico y está centrada en los alumnos con problemas emocionales o intelectuales que han sido identificados en exploraciones diagnósticas previas y tomando como base el diagnóstico, o bien se realiza el tratamiento correspondiente de carácter individual, grupal o familiar según se requiera, también se canaliza el caso a profesionales de la salud mental o a otros servicios de la red social de intervención existentes, (Morales, 2000).

Y como se había mencionado en el capítulo dos existe variedad de intervenciones basadas en los conocimientos aportados por el análisis experimental de la conducta propuesto por Skinner, que resultan eficaces, entre los cuales se encuentran: Análisis Comportamental Aplicado (ACA) o manejo de contingencias (Matos y Mustaca, 2005). TEACH (Schopler, Lansing & Waters, 1983), procedimientos comportamentales (Lovaas et al., 1981) y métodos derivados de la experiencia personal (citados en Martos-Pérez, 2005).

3.1.2 La segunda forma de intervención psicológica es la educación

Por lo tanto, la psicoeducación consiste en un proceso a través del cual el individuo, la familia, la comunidad y todas las personas que en cierta forma tienen contacto, se informan, concientizan, convencen, se fortalecen y se educan acerca de un problema de salud mental, transformándose en los principales actores del proceso de salud para superarlo y solucionarlo, así, de esta forma, poder generar condiciones apropiadas para dicha audiencia sin limitarlos.

En el caso de programas preventivos. Tienen como finalidad trabajar procesos que eviten la aparición de diversos tipos de problemas en las distintas etapas educativas. Entre ellos se pueden enfatizar los programas para la prevención del fracaso escolar (un problema grave que afecta actualmente a un 30% de los alumnos de Secundaria), de las adicciones físicas y psicológicas (drogas, Internet, sexo...), de la violencia escolar, de los problemas de adaptación al ingreso en la escuela, de los embarazos adolescentes, de los problemas alimentarios (anorexia...), de los riesgos de la utilización de plataformas virtuales (chats, redes sociales, video blogs, foto blogs) etc.

Los programas de desarrollo Incluyen planes para fomentar el entrenamiento de funciones intelectuales y psicomotrices para desarrollar diversos procesos (atención, observación, memoria, razonamiento lógico, estrategias cognitivas de resolución de problemas, creatividad, técnicas de aprendizaje, lenguaje, procesamiento cognitivo, organización perceptiva, funciones motrices...); y programas para fomentar factores del desarrollo social y afectivo-emocional tales como auto concepto, autoestima, comunicación, pro-socialidad, resolución de conflictos, apego seguro, empatía, valores ético-morales, tolerancia, derechos humanos, multiculturalidad, emociones, igualdad de género, hábitos de salud (alimentación, ejercicio físico, sexualidad, alcohol, drogas), etc.

Los programas terapéuticos son realizados con actuaciones de primer nivel dirigidas a abordar situaciones problemáticas cuando ya se han producido, tratamientos de desórdenes psicológicos que pueden ser realizados en el centro, intervenciones con alumnos con problemas de socialización, con dificultades de aprendizaje (reeducación instrumental de factores madurativos...), con discapacidades intelectuales, sensoriales y motrices, con necesidades educativas asociadas a altas capacidades, con alumnos o grupos en situaciones de conflicto (acoso escolar, baja autoestima, divorcio, fobia escolar...), etc. En función del diagnóstico, el psicólogo realiza actuaciones que den respuesta a las necesidades educativas y psicológicas de los alumnos de forma individual o canaliza la intervención a instituciones o centros especializados, realizando un seguimiento de la evolución de los alumnos.

3.2 Funciones del psicólogo en relación con los profesores

En educación especial se puede ver una tendencia similar a la descrita para la psicología en educacional regular: hay un gran desconocimiento sobre lo que debe hacer el psicólogo, su rol, su campo de conocimiento y su relación con la educación (Coll, Palacios y Marchesi, 2001).

En relación a los profesores es importante iniciar con la información diagnóstica porque el psicólogo primero recibe información de los profesores quienes son los primeros en detectar una problemática y necesita saber los resultados diagnósticos individuales y colectivos realizados a los alumnos, con la debida consideración del carácter confidencial de los mismos. Aunque algunos autores han señalado que esta preocupación por el aspecto psicométrico no ha favorecido en verdad el desarrollo de la persona en la educación, ya que contribuiría a su etiquetación y discriminación (Castanedo, 1997; Lus, 1995; Verdugo, 2001). Pero en la medida que los profesores dispongan de información sobre las capacidades intelectuales, estrategias cognitivas de aprendizaje,

personalidad, dificultades de aprendizaje, etc., podrán tener herramientas para dar mejor apoyo a sus alumnos.

En el siguiente paso el psicólogo asesora a los profesores y colabora con ellos en diversos temas como: análisis de situaciones escolares problemáticas y soluciones (desmotivación, conductas disruptivas, etc.), comprensión de los procesos de enseñanza-aprendizaje en relación a contenidos curriculares específicos, aulas de aprendizaje de tareas, plan de acción tutorial, técnicas de dinámica de grupos, de comunicación, de observación, de aprendizaje cooperativo..., estrategias que favorecen el aprendizaje significativo, programas de atención a la diversidad del alumnado, a los inmigrantes, a los estudiantes con necesidades educativas especiales, etc.

Generalmente se requiere que el psicólogo organice cursos de formación para el profesorado en relación a programas de intervención que implementarán (programas para estimular la inteligencia, la motivación, la creatividad, la convivencia, los valores prosociales...), así como sobre distintos temas en los que los profesores manifiesten su interés (tutorías, dificultades del proceso enseñanza-aprendizaje, técnicas de investigación en el aula, etc.).

3.3 Función del psicólogo en relación a los padres.

Siempre lo más importante es la Información diagnóstica y asesoramiento, para lo cual el psicólogo recoge información de los padres (entrevistas iniciales -anamnesis) y después aporta información (entrevistas de devolución), sobre las evaluaciones realizadas a sus hijos (individuales, colectivas, de orientación académica-profesional...), y con base a estos datos asesora a la familia para el manejo de las situaciones que los miembros de la familia hayan podido experimentar.

El psicólogo puede organizar conferencias-coloquio sobre temas de interés para los padres (características evolutivas de cada ciclo vital, estrategias para fomentar el autoconcepto-autoestima, la inteligencia emocional, el apego seguro

en los hijos, sexualidad en la infancia y la adolescencia, técnicas de estos procesos formativos o cualquier otra información que los padres requieran o les sea necesario para afrontar los resultados de diagnóstico y puedan ayudar de la mejor manera a sus hijos.

La intervención es necesaria y el psicólogo realiza intervenciones terapéuticas de manera específica en el grupo familiar con la finalidad de favorecer que aprendan a resolver conflictos y mejoren el equilibrio homeostático de la familia, o canalizar el tratamiento a especialistas y realizando un seguimiento del mismo. Además, lleva a cabo intervenciones colectivas para implicar a los padres en los programas que se estén llevando a cabo con sus hijos (por ejemplo, para fomentar valores pro-sociales favorecedores de la convivencia), y facilita la cooperación entre los padres y otros profesionales (profesores, responsables pedagógicos, psicólogos clínicos, entre otros) para la detección y solución de problemas educativos y de desarrollo.

En síntesis, el psicólogo contribuye a la necesidad de conjugar la escuela cada vez más competitiva y la escuela integradora que fomenta la inclusión y el desarrollo integral de todos los alumnos, a la necesidad de trabajar en equipo, y a la necesidad de construir un espacio para escuchar y atender al alumno, a los padres y profesores.

A pesar de que la Psicología Educativa ocupa el segundo lugar, tras la Psicología Clínica, en cuanto a perfiles de actividad profesional, el papel del psicólogo en los centros educativos se ha ido diluyendo en los últimos años (otros profesionales están desarrollando muchas de las funciones específicas del psicólogo pero sin la formación adecuada).

Por esta razón es importante delimitar las funciones del psicólogo educativo, diferenciándolo de otros roles profesionales (especialistas en pedagogía terapéutica, etc.)

Para efectuar una inclusión educativa asertiva se requiere incorporar psicólogos en todos los centros educativos, con especialización en las distintas etapas, que posibilite el desempeño realista de las funciones descritas que llevará a cabo en colaboración con profesores y con directrices propias, y que se habilite para el ejercicio de la profesión, es decir, dar un espacio específico enmarcado dentro del plantel educativo como podría ser el departamento psicopedagógico escolar.

JUSTIFICACIÓN

Cuando se analiza la educación especial en la inclusión educativa hay un gran vacío profesional, porque se desconoce el rol del psicólogo, su campo de conocimiento, su relación con la educación, y no se toma en cuenta el papel del psicólogo en el aula escolar debido a que no ha sido considerado en las políticas educativas en México, a pesar de que existen niños con necesidades educativas especiales que requieren atención especializada y ahora con la inclusión educativa, es mayor la necesidad debido a que siempre los niños con necesidades especiales requieren un seguimiento por parte del psicólogo, para un mejor desarrollo emocional y de aprendizaje que favorezca un equilibrio y que de oportunidades de llevar una vida funcional dentro de sus posibilidades, como es el caso de aquellos niños con un diagnóstico de trastornos del espectro autista (Ossa, 2006).

Si se considera que la prevalencia de los trastornos del espectro autista y del desarrollo afecta a 1 de cada 110 niños, esto según cifras internacionales, mientras que las cifras de los trastornos del desarrollo es 58.7 por cada 10,000 según estudios de prevalencia del Centro de Control de Enfermedades en los Estados Unidos. Si se considera que la cifra a principios de los años 70's era de 4 niños de cada 10 000, comienza a tener sentido que distintas instituciones, organizaciones y oficinas de gobierno de cada país tengan la necesidad de invertir millones en crear evaluaciones más acertadas, tratamientos y estudios que permitan no solo controlar el aumento de la prevalencia, sino crear estrategias que permita a todos estos niños y sus familias tener una buena calidad de vida (Alcantud, Rico, Lozano, 2012).

En México no existen cifras exactas, especialmente por la dificultad en la elaboración de los diagnósticos (Albores-Gallo, Hernández-Guzmán, Díaz-Pichardo, Cortes-Hernández, 2008; Dzib, 2010). Tampoco existen acciones coordinadas que permitan saber las cifras de cuántos niños, adolescentes y

adultos tienen algunos de los trastornos del desarrollo y se ha de agregar que las escalas que se emplean para su evaluación, no fueron diseñadas para población mexicana, por lo que en general se emplean los estándares norteamericanos, o se usan traducciones hechas en Argentina o España en el mejor de los casos, lo cual puede crear confusiones diagnósticas, esto debido a que no se toman en cuenta estudios del fenotipo de los mexicanos (Dzib Goodin, Sanders, 2014).

Lo que sí existe en México son más y más instituciones tanto públicas como privadas que requieren de profesionales capaces de diseñar medios de evaluación, diagnóstico y tratamiento, pues si las cifras siguen en aumento, eventualmente se hará necesario hacer un doble esfuerzo por encontrar la forma de ayudar a más y más niños y sus familias, no solo a nivel de salud, sino de manera económica por el alto costo que los trastornos del neurodesarrollo implican de por vida. Ante esto, todos los días se publican investigaciones en todo el mundo que señala la urgencia de acciones concertadas con los gobiernos y la sociedad para encontrar nuevas y más efectivas formas de tratamiento y la mirada de una sociedad más inclusiva capaz de ayudar a resolver los problemas más inmediatos para estas familias (Elder, 2013).

Esto es especialmente importante cuando los niños pisan las escuelas, bajo el esquema de la escuela inclusiva, que parte de la idea de que el maestro en el aula regular debe atender las necesidades educativas de los niños. Sin embargo, en primer lugar hay que mencionar que el maestro no posee formación o conocimientos necesarios para emitir un diagnóstico, pues esa tarea debe recaer en un equipo de médicos especialistas, no obstante, al igual que los padres, los maestros tienen un papel muy importante en la detección temprana de los trastornos del desarrollo, y del manejo del mismo, pues pasa muchas horas con el menor dentro de las aulas de clase, por lo que merece el apoyo que un profesional le pueda brindar ante las necesidades de aprendizaje del menor. De este modo, el apoyo psicológico a los niños con necesidades

especiales puede enfocarse tanto en los factores etiológicos y emocionales, como también en el desarrollo de las habilidades de adaptación escolar que requieren para lograr un rendimiento exitoso. Si bien la tendencia tradicional en la educación especial ha sido influida largamente por una visión más bien clínica (en concordancia con la postura médica hegemónica hasta mediados del siglo XX), hoy en día se abre paso una mirada más centrada en el desarrollo de la inteligencia, basada en una perspectiva psicométrica y con énfasis en la categorización de habilidades cognitivas (Ossa, 2006).

Si bien se mira el papel del psicólogo a partir de la preocupación por el aspecto psicométrico, el cual no ha favorecido en verdad el desarrollo de la persona en la educación, ya que contribuiría a su etiquetación y discriminación, también es cierto hoy en día se da una mayor importancia al desarrollo integral de estas personas, lo cual tiene relación con el mejoramiento de habilidades intelectuales, sociales, afectivas, etc., y no sólo con el tratamiento de las capacidades intelectuales, que son las más asociadas al desarrollo educativo. Para esto, es importante el apoyo de los diversos profesionales del equipo técnico del establecimiento, de manera de coordinar un trabajo que tome el desarrollo de los alumnos tanto en las actividades del aula, como en las interacciones sociales, las relaciones familiares y la propia aceptación de sí mismo (Ossa, 2006)

Esto porque los trastornos del desarrollo, junto con los trastornos del espectro autista, requieren de la atención de la sociedad, debido a su necesidad de inclusión tanto educativa, social y laboral, ya que requieren el apoyo escolar, en los casos en que les es posible acceder a un centro educativo, requieren del conocimiento, apoyo y atención de los pediatras, que son los primeros profesionales que los atienden y por supuesto, es necesario que se admita que hace falta mucho, al mismo tiempo que se otorgan los medios para que desde las diversas universidades, institutos de investigación e instituciones de salud se pueda dar no solo respuesta las necesidades, sino la mano a las familias, que

pueda ser depositarios del trabajo de investigación que se lleva a cabo en distintos entornos con el fin de ayudarles en su desarrollo y trabajo continuo de adaptación (Tuchman, 2000).

Este trabajo en particular se centra en el papel del psicólogo dando el apoyo educativo que requieren las personas con trastorno del espectro autista para una inclusión educativa eficaz y la necesidad de crear acciones coordinadas para alcanzar su bienestar, no solo como parte de sus derechos humanos, sino porque las familias están ávidas de ser apoyadas por los profesionales tanto de la educación como de la salud.

Es importante que la labor del psicólogo en el apoyo de los niños con necesidades de educación especial como por ejemplo, los niños con trastornos del espectro autista en el aula regular sea reconocida y se amplíe la visión de que se requiere implementar las políticas de educación necesarias para que el psicólogo sea contemplado dentro de una plantilla básica en las escuelas y junto con los maestros de aula regular y los padres de familia de los menores con necesidades especiales.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En los últimos años en México se ha hablado de la inclusión como un objetivo de la reforma educativa nacional en tanto a su pretensión de garantizar el derecho a todas las niñas, niños y jóvenes a una educación de calidad en igualdad de oportunidades y con un claro enfoque en la equidad.

El término, empleado como inclusión se ha enfocado principalmente al acceso y permanencia en la escuela. Demostrando un desconocimiento sobre la importancia de la inclusión y los retos a los que se enfrenta el sistema educativo. Hasta el momento, abrir las puertas de la escuela a una diversidad de alumnos solamente asegura la posibilidad de que *estén* en el aula. Cuando en realidad, la inclusión educativa implica crear un ambiente adecuado tanto en los salones como en las escuelas, en donde todos los estudiantes puedan ser parte de una comunidad de aprendizaje, sin importar sus fortalezas o debilidades (Olinger, 2013). Y el compromiso de una educación de calidad adaptada a las necesidades y condiciones individuales del alumnado, sin perder de vista su socialización y la adquisición de comportamientos normalizados. Bajo esta perspectiva del pensamiento inclusivo se sitúa en el alumnado tanto con Trastornos del Espectro Autista como Trastorno Específico del Lenguaje (Peirats Chacón y Morote Blanco, 2016).

Por lo cual se requiere reconocer la importancia del papel que un psicólogo tiene en este proceso de inclusión educativa y generar las políticas adecuadas que sirvan para implementar a dichos profesionales dentro de una curricula escolar como medida de atención a las necesidades de niños que requieren educación especial.

Planteamiento de la pregunta de investigación:

¿Qué papel juega el psicólogo como apoyo de los menores con autismo en la inclusión educativa dentro del aula regular?

Como objetivo específico se plantea:

- Analizar los modelos que permitan reconocer el papel del psicólogo dentro del aula regular.

- Analizar las políticas educativas mexicanas permitan reconocer el papel del psicólogo dentro del aula regular.

Discusión y conclusión

La década de 1990, que fue declarada la década de la investigación cerebral, lo cual trajo al autismo y los trastornos del desarrollo nuevas fronteras de investigación, y con ello nuevas oportunidades para los niños y sus familias. En pleno siglo XXI, se abren muchas posibilidades de investigación particularmente en las áreas genéticas y neuro científicas, sin embargo, aún hacen falta trabajo, esfuerzos y resultados que se pueden clasificar en lo menos 4 grandes áreas:

- Resultados clínicos centrados en la curación y la reducción de los síntomas, como por ejemplo la intervención médica farmacológica para tratar un foco epiléptico, o para tratar una conducta autolesiva de carácter compulsivo. Estos resultados se miden, generalmente, mediante registros y gráficos.
- Resultados funcionales centrados en el aumento de la conducta adaptativa necesaria para el funcionamiento en el contexto y en la vida diaria (habilidades de comunicación, de relación social, autonomía, de manejo en el hogar y en la comunidad, salud y seguridad, ocio...), aumento de la capacidad motora (por ejemplo, intervención fisioterapéutica).
- Los resultados funcionales que se miden a través de escalas estandarizadas que permiten comparar a la persona con un grupo normativo.
- Resultados personales que se centren en los sueños y prioridades de la persona, aquello que más le importa para intentar lograr una vida plena; por ejemplo, el deseo de tener amistades, de utilizar y vivir cerca de los recursos naturales de la comunidad, de estar en un entorno amable y no amenazante.

Sin embargo, mucha ha sido la investigación al respecto lleva a conocer las diferentes visiones que implica el diagnóstico en sí mismo, por ejemplo, se suele explicar que el autismo es el trastorno prototípico de los trastornos del espectro autista, el cual fue descrito por el psiquiatra Leo Kanner en el año 1943 como un trastorno de origen biológico, cuya alteración esencial consiste en una perturbación innata del contacto afectivo. Si los padres se quedan con esa

versión, mirarían a su hijo como un diagnóstico que no les permite comprender lo que su hijo es capaz de lograr.

El siguiente punto del cual todos parecen estar de acuerdo es respecto a lo estudios epidemiológicos que se han llevado a cabo hasta el momento, principalmente en los países desarrollados, pues en México no hay estudios de este tipo. Con las cifras de otros países es posible situar la prevalencia del autismo, de manera conservadora, en 13/10.000 frente a la cifra de 36,4/10.000 que se aplica al conjunto de los Trastornos Generalizados del Desarrollo.

Otro acuerdo es que en la actualidad no se cuestiona el origen biológico del trastorno, ya que existen infinidad de trabajos y datos que provienen de distintas fuentes de investigación neurobiológica, los cuales avalan tal posicionamiento y confirman plenamente la impresión original establecida por Kanner. También se puede decir que entre las hipótesis actuales más relevantes, cada vez con mayor confirmación empírica, se establece que la causa del autismo es una alteración genética, con probabilidad poligénica, que origina un funcionamiento cerebral alterado cuando se compara con el desarrollo normal.

Es posible estar de acuerdo en el punto que indica que, en la mayor parte de los casos, el trastorno, además, cursa con discapacidad intelectual, lo cual no debe llevar a la confusión diagnóstica con aquellos casos en los que, como consecuencia de la discapacidad intelectual, se presentan necesariamente síntomas autistas en un curso de desarrollo diferente a la norma y específico.

No cabe duda tampoco que está aceptada la idea de que el neurodesarrollo típico se caracteriza por la presencia de momentos críticos, que deben resolverse de manera adecuada y que ello ocurre tanto en el plano biológico como en el psicológico.

También se han señalado algunos hechos fundamentales: en torno al año y medio se comienza a desarrollar la inteligencia representativa y simbólica, así como la autoconciencia y la interiorización de los estándares sociales; aparecen las primeras estructuras combinatorias del lenguaje y se inicia el juego de ficción. Mismos que se ven alterados bajo el trastorno del autismo.

Es, por tanto, un trastorno que bloquee el desarrollo, relacionado con la constitución de funciones psicológicas esenciales que permiten al niño adentrarse en la complejidad de lo social, más que un problema mental.

La adquisición de dichas funciones exige la constitución previa de lo que se ha denominado intersubjetividad secundaria, cuya característica esencial es la dotación de sentido a los temas conjuntos de relación a través de un proceso de conciencia compartida.

Aproximadamente desde los 9 meses en adelante, se observan cambios en el niño entre, por un lado, la acción que ejerce en el mundo de los objetos y, por otro, la interacción y la comunicación con las personas. El cambio se manifiesta en muchas clases de conductas nuevas que posibilitan que la mente del niño aprenda cómo las otras personas ven el mundo y cómo usan los objetos en él.

Las investigaciones se centran primordialmente en:

- ❖ Análisis de la información retrospectiva proporcionada por los padres a través de distintas fuentes.
- ❖ Análisis de grabaciones de vídeos familiares que se han realizado en distintas situaciones.
- ❖ Evaluación clínica en el momento del diagnóstico.
- ❖ Validación de algunos instrumentos específicos.

- ❖ Estudios de seguimiento bien de algunos niños con Trastornos del Espectro Autista, o bien de niños de alto riesgo (Martos, 2005).

Hay acuerdo entre la comunidad científica que los padres son siempre los primeros en observar la aparición de los síntomas. Aunque existe una enorme variabilidad que se extiende entre los 6 meses y los 3 años y medio, sin embargo, en promedio la mayor parte de los padres los observan entre el año y medio y los 2 años. En los niños que presentan retraso mental, los primeros síntomas se observan antes y presentan características diferentes. En el momento actual, es difícil detectar u observar síntomas antes del año.

Bajo este contexto se encuentra que los factores de índole social, interpersonal e intersubjetiva constituyen los primeros y más tempranos síntomas. Las habilidades de atención conjunta como el contacto ocular, mirar a la cara, mostrar objetos, señalar, respuesta de orientación al nombre, etc., y, en general, los fallos y alteraciones en la orientación hacia estímulos de naturaleza social son marcadores importantes que se deben tener en cuenta. Con menor frecuencia se han señalado aspectos relacionados con la presencia de anomalías sensoriales y perceptivas (por ejemplo, menor capacidad de control inhibitorio y dificultades con el cambio de foco atencional: se centran en objetos o partes de objetos durante períodos más prolongados de tiempo).

Otro acuerdo es que, si bien los trastornos pueden tener diferentes tipos de presentación y de trayectoria evolutiva, la primera y más frecuente es de tipo regresivo, en la que los niños experimentan, comenzado con un periodo normal de desarrollo hasta el final del primer año o primer año y medio. También se describe un tipo progresivo y un tipo fluctuante. Siendo claro el retraso en el período sensoriomotor, que son especialmente notables de los 31 a los 42 meses, momento en que los niños normales emplean mucho tiempo en la utilización de nuevos fines con nuevos medios, mientras que los autistas emplean más tiempo en la realización de las mismas acciones. En el trastorno

autista se observan más fallos en las tareas de orientación, y el fracaso es mayor en los estímulos sociales. También se encuentran diferencias en el temperamento y en el lenguaje receptivo y expresivo.

Los diagnósticos diferenciales permiten reconocer que el autismo se asocia con menor retraso motor y con menor grado de alteración médica y neurológica cuando se compara con niños con retraso mental. Los casos de trastorno desintegrativo presentan incluso una mayor afectación que aquellos con autismo sin lenguaje. Comparados con los niños con síndrome de X frágil (sin autismo), los autistas presentan un perfil desigual y una afectación más grave en los dominios sociales y de comunicación. Las estereotipias, el aislamiento y el contacto ocular son algunos de los síntomas más diferenciales en relación con los niños con trastornos del lenguaje (Martos, 2008).

Desde el punto de vista educativo, a pesar de ser muy deseable y necesaria la detección temprana, en la práctica resulta sumamente difícil, y a muy pocos niños con sospecha de trastorno del espectro autista se les deriva a servicios especializados antes de los 3 años de edad.

En el caso del trastorno de Asperger, cuyos síntomas se presentan frecuentemente más tarde, la edad media de sospecha familiar coincide con los 36 meses; se consulta como media ocho meses después, y se consigue finalmente un diagnóstico, como media, a los nueve años y medio.

En este sentido cabe mencionar que los padres tienen dificultades para detectar los síntomas de las alteraciones comunicativo sociales en una fase temprana del desarrollo, tanto si se trata de padres primerizos como de padres expertos

A ello se ha de agregar que los pediatras y demás profesionales de la atención primaria a menudo carecen de la información y la formación necesaria, por lo que no reconocen las conductas alteradas. Además, con frecuencia

tienden a pensar que se trata de problemas leves o transitorios en el desarrollo, o a recomendar la espera cuando detectan problemas de lenguaje (Díez-Cuervo, Muñoz-Yunta, Fuentes-Biggi, Canal-Bedia, Idiazábal-Aletxa, Ferrari-Arroyo, M.J., Mulas, Tamarit, Valdizán, Hervás-Zúñiga, Artigas-Pallarés, Belinchón-Carmona, Hernández, Martos-Pérez, Palacios, Posada-De la Paz, 2005).

Desde el punto de vista educativo se sabe que es posible el desarrollo de estrategias que permite un desarrollo sostenible con el apoyo de la triada especialista, padres y maestros. Bajo las condiciones correctas los niños son capaces de pasar la educación inicial y en algunos casos llegar a la educación superior.

1. Para ello deben identificarse las fortalezas y debilidades en los diferentes contextos de las personas con espectro autista y evaluarlos implica un proceso que el psicólogo o puede llevar a cabo considerando la implementación de un protocolo que incluya:

- Diseñar y elaborar un plan adecuado a las necesidades encontradas y desarrollar las acciones de apoyo directo al alumno/a. Se deben programar los momentos y ejercicios o actividades a desarrollar.
- Acompañar y asesorar al docente en el desarrollo de estas actividades en el aula y en la adaptación del currículo.
- Orientar a la familia para que colabore y le dé seguimiento a las acciones que desde el hogar favorezcan a la mejora de los aprendizajes de sus hijos.
- Promover en el equipo de gestión el desarrollo de acciones para apoyar el plan de intervención psicopedagógico.
- Buscar los apoyos externos al centro en caso de ser necesario.
- Poner en marcha las acciones derivadas de la evaluación y darle seguimiento las mismas.

2. Para ello, el psicólogo debe ser considerado e incluido como parte curricular de la escuela como estrategia para responder a las necesidades del alumno: apoyo contra turno, trabajo colaborativo entre pares, tutorías de alumnos mayores o personas de la comunidad, socialización de estrategias entre docentes, entre otras, para ello, es importante que todas las acciones llevadas a cabo con el alumno desde el área de Orientación y Psicología queden registradas en su expediente personal.

Para la mejora de los aprendizajes de todo el alumnado, con énfasis en aquellos con necesidades educativas especiales, es preciso que se le brinde la oportunidad de participar en todas y cada una de las experiencias que se desarrollan en aula, crear un clima de aceptación de las diferencias, de respeto a los ritmos y estilos de aprendizaje, es importante establecer una relación alumno-maestro dentro de un marco de confianza y seguridad al alumno/a, para que se sienta aceptado/a y libre de comunicarse.

Los alumnos/as que acoge la escuela por naturaleza son diversos en intereses, motivaciones, capacidades y potencialidades. Ninguno aprende las mismas cosas de la misma manera, ni al mismo tiempo. Esto implica que no puede dársele un tratamiento homogéneo en el centro educativo. Se requiere de una respuesta particular para cada uno de los estudiantes que debe ser común y diversificada.

Hay condiciones alrededor del alumno que ponen en riesgo su capacidad de aprender o su desarrollo psicosocial. Las necesidades físicas y psicológicas básicas insatisfechas, los patrones inadecuados de educación y crianza, la falta de respuestas adecuadas a las necesidades educativas de los alumnos en su contexto educativo, expulsiones, suspensiones prolongadas, estigmatizaciones, ausentismo escolar, bullying entre otras, deben ser atendidas en el ámbito escolar.

De no recibir la atención e intervención adecuada, pueden desencadenar en el alumno vulnerabilidad frente al abuso, generar baja estima, introversión, desconfianza, predisposición a la violencia, consumo de sustancias psicoactivas, alcohol, potenciales a delinquir, a prostituirse o a llevar una vida promiscua. Frente a estos riesgos, la escuela debe fomentar actividades y estrategias con miras a desarrollar factores protectores que sirvan de soporte (Cruz Marte, Mancebo, Grachova, Epinal, Gómez, 2011).

Los principales modelos se centran en las técnicas conductistas, o bien en el apoyo sensorial, pero nuevas técnicas surgen a partir de estudios de caso todos los días. Como respuesta a la gran variedad de rasgos que los niños pueden presentar, es posible encontrar técnicas tanto ampliamente empleados como en desarrollo. Desde la música, el juego simbólico, basado en la teoría de la mente, hasta el uso de la tecnología. Sin embargo, la técnica a emplear debe centrarse siempre en las capacidades y necesidades específicas.

Los padres se han convertido en los mejores terapeutas, devotos investigadores de soluciones, capaces de mover cielo mar y tierra para ayudar a sus familias. Es por ello que no se les debe dejar solos, ni al alcance de gente poco profesional que ofrece tratamientos milagro. La investigación seria debe llegar a un público mayor que permita no solo reconocer los síntomas y tratarlos a menor edad, sino para que la sociedad deje de estigmatizar a los niños y sus familias, pues los trastornos son una situación de vida y no una enfermedad o un mito, también se confirma la importancia del trabajo del psicólogo dentro de la institución educativa para ayudar a una real y asertiva inclusión.

Las familias no son solo padres y niños con diagnóstico de espectro autista, son también hermanos, abuelos y tíos que protegen y se preocupan. De ahí la importancia del apoyo familiar, tanto por profesionales como grupos de familias que comparte sus experiencias.

Finalmente, hace falta investigación de primera mano para conocer cifras y datos de la población mexicana, con sus necesidades e idiosincrasias. No puede negarse esto a las familias.

REFERENCIAS

- Albores-Gallo, L., Hernández-Guzmán, L., Díaz-Pichardo, JA., Cortes-Hernández, B. (2008) Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo. Una discusión. *Salud Mental*, 31(1) 37-44
- Alcantud, F., Rico, D., Lozano, L. (2012) Trastornos del Espectro Autista: Guía para padres y profesionales. Centre Universitari de Diagnòstic i Atenció Primerenca. Universidad de Valencia. España.
- Alessandri, M., Bomba, C., Holmes, A., Van Driesen, D., & Holmes, DL. (2002) Cambios en los índices de desarrollo del aprendizaje en niños pequeños con desórdenes del espectro autista. *Persona*, 5: 11-25.
- American Psychiatric Association (APA) (2000). *Manual Psiquiátrico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM - IV*. Masson. Barcelona.
- American Psychiatric Association (APA) (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. American Psychiatric Publishing. Washington DC. USA.
- Anderson, D., Oti, R., Lord, C. (2010) Patterns of growth in adaptive social abilities among children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Abnormal Child Psychology*. Vol. 23 (4) 23-35.
- Anderson, M. (2010) What can autism and dyslexia tell us about intelligence?. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 61:1, 116-128.
- Artigas-Pallarés, J. (2002) Fenotipos conductuales. *Revista de Neurología*, 34(Supl 1) S38-S48.
- Avelar Reynoso, E., Miranda Salazar, A. (2008) padres de familia y su inclusión en la evaluación y tratamiento conductual del autismo. *Revista Intercontinental de Psicología y educación*, 10(1) 49-62.
- Baron-Cohen, S. (2008) Autism, hypersystemizing, and trust. *The Quaterly Journal of Psychology*, 61(1) 64-75.
- Belcastro, M.L., Mastroianni Pinto, S., Calcagno, M., Salomón, F., y Marengo, R. (2007) Trastornos del espectro autista y déficits auditivos. *Archivos de neurología neurociencia neuropsiquiatria*. 13 (1) 73-77.
- Belmonte MK, Mazziotta JC, Minshew NJ, Evans AC, Courchesne E, Dager SR, Bookheimer SY, Aylward EH, Amaral DG, Cantor RM, Chugani DC, Dale AM, Davatzikos C, Gerig G, Herbert MR, Lainhart JE, Murphy DG, Piven J, Reiss AL,

- Schultz RT, Zeffiro TA, Levi-Pearl S, Lajonchere C, Colamarino SA. (2007) Offering to Share: How to Put Heads Together in Autism Neuroimaging. *Journal of Autism and Development Disorders*. 32 (2) 234-245.
- Bishop, DVM. (2008) Forty years on: Uta Frith's contribution to research on autism and dyslexia, 1966–2006, *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 61:1, 16-26
- Bergeson, T., Heuschel, MA., Haromn, B., Gill, DH., Colwell, ML. (2003) *Los aspectos pedagógicos de los trastornos del espectro autista*. Oficina de la Superintendencia de Enseñanza Pública. Olympia, Washington. USA.
- Booth, T., Ainscow, M., Black-Hawkins, K. (2002) *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*. UNESCO-Santiago. Chile.
- Blair, RJR. (2008) Fine cuts of empathy and the amygdala: Dissociable deficits in psychopathy and autism, *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 61:1, 157-170
- Cabanyes-Truffino, J. y García-Villamizar, D. (2004) Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología* 39 (1): 81-90
- Canal Bedi, R., Santos Borbujo, J., Rey Sánchez, F., Franco Martín, M., Martínez Velarte, M.J., Ferrari Arroyo, M.J. y Posada de la Paz, M. (2007) Diagnóstico y detección de los trastornos del espectro autista. Real Patronato sobre Discapacidad. Salamanca España.
- Chaaya, R. (2012) Inclusion of students with autism in general education classrooms. Thesis to get the degree of Master of teaching Department Curriculum, Teaching and Learning Ontario Institute for Studies in Education of the University of Toronto. Canadá.
- Comisión de Expertos de Educación Especial (2004) *Nueva Perspectiva y Visión de la Educación Especial: Informe de la Comisión de Expertos/2004*. Educación Nuestra Riqueza. Gobierno de Chile, Ministerio de Educación, Santiago De Chile, Chile.
- Cruz Marte, CE., Mancebo, M., Grachova, O., Epinal, I., Gómez, C. (2011) *Orientaciones para el apoyo psicopedagógica y las adaptaciones curriculares*. Ministerio de Educación. Santo Domingo,
- De Vignemont, F. (2008): Frames of reference in social cognition, *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 61:1, 90-100.

- Díez-Cuervo, A., Muñoz-Yunta, J.A., Fuentes-Biggi, J., Canal-Bedia, C., Idiazábal-Aletxa, M.A., Ferrari-Arroyo, M.J., Mulas, J., Tamarit, J., Valdizán, J.R., Hervás-Zúñiga, A., Artigas-Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M., Hernández, J.M., Martos-Pérez, J., Palacios, S., Posada-De la Paz, M. (2005) Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*. 41 (5): 299-310.
- Dirk de Jonge, D. (2009) Autistic Number Learning: What autism can tell us about the acquisition of number concepts. Thesis to get a MSc in Logic degree. Universiteit van Amsterdam. The Netherlands.
- Dzib, A. (2010) Alteraciones del desarrollo por dificultades perinatales y la confusión con los trastornos del espectro autista. *Revista Mexicana de Neuropsicología*, 5(1) 4-9.
- Dzib Goodin, A. (2012) El virus HHV-6 y sus efectos en el neurodesarrollo: un estudio de caso. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 13(3) 150-153.
- Dzib Goodin, A., Sanders, L. (2014) Relación entre la infección viral, citoquinas y trastornos del neurodesarrollo. *Revista Mexicana de Neuropsicología*, 15(4) 218-223.
- Elder, J. (2013) Empowering families in the treatment of autism. In M. Fitzgerald Ed. (2013) *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders - Volume I*. Page 501-518. InTech, DOI: 10.5772/54274. Available from: <http://www.intechopen.com/books/recent-advances-in-autism-spectrum-disorders-volume-i/early-intensive-behavioural-intervention-in-autism-spectrum-disorders>.
- Fabela Cárdenas, MA. (2013) Educación inclusiva y preparación docente: percepciones y preocupaciones de docentes en el aula de educación regular. *Simposio Internacional: Aprender a ser docente en un mundo de cambio*. Barcelona, 21-22 de noviembre, 2013. España.
- Galván Celis, V., Pechonkina, IM., Dzib Goodin, A. (2014) La relación entre los procesos de lecto-escritura y la música desde la perspectiva neurocognitiva. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 9(1-2) 21-24.
- Gotham, K., Pickles, A., & Lord, C. (2009) Standardizing ADOS scores for a measure of severity in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 693-705.
- Hamilton AFC., Brindley, RM., Frith, U. (2007) Imitation and action understanding in autistic spectrum disorders: How valid is the hypothesis of a deficit in the mirror neuronal system? *Neuropsychologia*, 45: 1859-1868.

- Happé, FGE., Booth, RD. (2010) The power of the positive: Revisiting weak coherence in autism spectrum disorders. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 61(1) 50-63.
- Healy, O., and Lydon, S. (2013) Early intensive behavioural intervention in autism spectrum disorders. In M. Fitzgerald Ed. (2013) *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders - Volume I*. Page 567-597. InTech, DOI: 10.5772/54274. Available from: <http://www.intechopen.com/books/recent-advances-in-autism-spectrum-disorders-volume-i/early-intensive-behavioural-intervention-in-autism-spectrum-disorders>
- Howlin, P. (2008) ¿Se puede ayudar a los niños con trastornos del espectro autista a adquirir una teoría de la mente? *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*. Vol. 28, No. 2, 74-89.
- Infante, M. (2010) Desafíos de la formación docente: inclusión educativa. *Estudios Pedagógicos XXXVI* (1) 287-297.
- Kennedy, D.P. & Courchesne, E. (2008) The intrinsic functional organization of the brain is altered in autism. *Neuroimage*. 39: 1877-85.
- Kumar Grover, V. (2015) Austistic Savants: making child really special. *International Journal of Science and Research*, 4(1) 1824-1827.
- Kuusiko-Gauffin, S. (2011) *Social anxiety and emotion recognition in autism spectrum disorders*. Acta Universitatis Ouluensis D Médica.
- Lal, R., Chhabria, R. (2013) Early intervention of Autism: A case for floor time Approach. In M. Fitzgerald Ed. (2013) *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders - Volume I*. Page 691- 717. InTech, DOI: 10.5772/54274. Available from: <http://www.intechopen.com/books/recent-advances-in-autism-spectrum-disorders-volume-i/early-intensive-behavioural-intervention-in-autism-spectrum-disorders>
- Lledó Carreres, A., Fernández Marco, MC., Grau Company, S. (2006) *La detección y atención educativa en los trastornos generalizados del desarrollo: Autismo y síndrome de Asperger*. Editorial Club Universitario Telf. Alicante, España.
- Lofthouse, N., Hendren, R., Hurt, E., Arnold, LE., Butter, E. (2012) A review of complementary and alternative treatments for autism spectrum disorder. *Autism Research and Treatment*. doi:10.1155/2012/870391
- Lozano Torres, P. & Cañete Torralbo, F. (2004) Atención temprana en los trastornos generalizados del desarrollo. En J. Pérez-López y A. Brito de la Nuez (2004) *Manual de Atención Temprana*. Editorial Pirámide, Madrid.

- Luviano Flores, D. (2012) Informe de intervención profesional: Programa aplicado a un niño con Asperger + TDAH para su inclusión en primaria regular. Tesis para obtener el título de licenciatura en Psicología Educativa. Universidad Pedagógica Nacional. México.
- Luyster, R., Gotham, K., Guthrie, W., Coffing, M., Petrak, R., DiLavore, P., Pierce, K. & Lord, C. (2009) The Autism Diagnostic Observation Schedule – Toddler Module: A new module of a standardized diagnostic measure for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 35 (2) 17-25.
- Lyons, V., and Fitzgerald, M. (2013) Critical evaluation of the concept of autistic creativity. In M. Fitzgerald Ed. (2013) *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders - Volume I*. Page 772-791. InTech, DOI: 10.5772/54274. Available from: <http://www.intechopen.com/books/recent-advances-in-autism-spectrum-disorders-volume-i/early-intensive-behavioural-intervention-in-autism-spectrum-disorders>
- MacBeath, J, Galton, M., Steward, S., MacBeath, A, and Page, C. (2010) *The cost of inclusion*. University of Cambridge. Faculty of Education. Cambridge, England.
- Martos-Pérez, J. (2005) Intervención educativa en autismo desde una perspectiva psicológica. *Revista de Neurología*, 40(Supl. 1)S177-S180.
- Martos-Pérez, J. (2008) Autismo, desarrollo y detección temprana. *Revista de Neurología*, 42(Supl. 2)S99-S101.
- Martos-Pérez, J., Freire-Prudencio, S., González-Navarro, A., Llorente-Comí, M., Ayuda-Pascual, R. (2013) Evolución y seguimiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 56(Supl 1) S61-S66.
- Merino Martínez, M., Martínez Martín, MA., Cuesta Gómez, JL., García Alonso, I., Pérez de la Vega, L. (2013) *Estrés y Familias de Personas con Autismo*. Federación Autismo Castilla y León. Fundación ONCE. España.
- Metz, KK., Chambers, A., Fletcher, T. (2013) Educación especial en los Estados Unidos de Norteamérica: estatus, beneficios y retos para la inclusión. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*.7(2) 63-76.
- Mulas, F., Rios-Cervera, G., Millá, MG., Etcgeoareborda, MC., Abad, L., Téllez de Meneses, M. (2010) Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de Neurología*, 50(Supl 3) S77-S84.
- Muñoz Yunta, JA., Palau, M., Salvadó, B., Valls, A. (2006) Autismo: identificación e intervención temprana. *Acta Neurologica Colombiana*, 22: 97-105.

- Nurmi, E., Dowd, M., Tadevosyan-Leyfer, O., Haines, j., Folstein, S., Sutcliffe, J. (2003) Exploratory Subsetting of Autism Families Based on Savant Skills Improves Evidence of Genetic Linkage to 15q11-q13. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 42 (7) 856-863.
- Olinger, BL. (2013) Elementary teachers's perspective of inclusion in the regular education classroom. *Electronic Thesis and Dissertations East Tennessee State University School of Graduates Studies*. Paper 1179. <http://dc.etsu.edu/etd/1179>
- Organización Mundial de la Salud (1994) *CIE-10: Trastornos mentales y del comportamiento*. WHO. Suiza.
- Ortiz, T., Palau-Baduell, M., Salvadó-Salvadó, B., Valls-Santasusana, A. (2009) Estudio de los trastornos del espectro autista y trastornos del lenguaje mediante magnetoencefalografía. Aportación científica del Dr. Muñoz Yunta. *Revista de Neurología*, 48 (Supl 2) S3-S12.
- Ortuñez Vegas, S. (2016) Escuela inclusiva: estudio de caso sobre la inclusión del trastorno de espectro autista. Tesis para obtener el grado de Primaria mención Educación Especial. Facultad de Educación y Trabajo Social, Universidad de Valladolid. España.
- Ossa, C. (2006) Factores que estructuran el rol del psicólogo en educación especial. *Revista de Psicología*, XV (2) 131-146.
- Ozonoff, S., South, M., Miller, JN. (2000) DSM IV-defined Asperger Syndrome: Cognitive, behavioral and early history differentiation from high-functioning autism. *Autism*, 4(1) 29-46.
- Palua_Baduell, M., Valls-Santasusana, A., Salvadó-Salvado, B. (2010) Aspectos neurolingüísticos en los trastornos del espectro autista. Relaciones neuroanatómicas y funcionales. *Revista de Neurología* 50(supl 3) S69-S76.
- Paula-Pérez, I. (2013) Coocurrencia entre ansiedad y autismo. La hipótesis del error social y de la carga alostática. *Revista de Neurología*, 56(Supl 1) S45-S59.
- Passerino, LM., and Baez, R. (2013) Building an alternative communication system for literacy of children with autism (SCALA) with context-centered design of usage. In M. Fitzgerald Ed. (2013) *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders - Volume I*. Page 657-.681 InTech, DOI: 10.5772/54274. Available from: <http://www.intechopen.com/books/recent-advances-in-autism-spectrum-disorders-volume-i/building-an-alternative-communication-system-for-literacy-of-children-with-autism-scala-with-context>

- Perner, J., Leekam, S. (2010) The curious incident of the photo that was accused of being false: Issues of domain specificity in development, autism, and brain imaging. *The quarterly Journal of experimental Psychology*, 61(1) 76-89.
- Pearlman, SB., Hudac, CM., Pegors, T., Minshew, NJ., & Pelphrey, KA. (2010) Experimental manipulations of face-evoked activity in the fusiform gyrus of individuals with autism. *Social Neuroscience*, 6(1) 22-30.
- Peirats Chacón, J., Morote Blanco, D. (2016) El aula de comunicación y lenguaje y la inclusión escolar, dificultades y estrategias de intervención. *Tendencias Pedagógicas* 27. 313-330.
- Pierce, K., and Schreibman, L. (2007a) *How to be a Great Friend*. Pierce & Schreibman. USA.
- Pierce, K., and Schreibman, L. (2007b) Kids helping kids: Teaching typical children to enhance the play and social skills of their friends with autism and other PDDs: A manual. Pierce & Schreibman. USA.
- Paz Miguez, MJ., Sineiro García, C. (2006) Juego de ficción: aplicación de un programa de intervención en autismo. *Psicothema* 18(1) 9-17.
- Rodríguez, M. F. (2009) Aspectos explicativos de comorbilidad en los TGD, el síndrome de Asperger y el TDAH: estado de la cuestión. *Revista Chilena de Neuropsicología*. 4 (1): 12-19.
- Ruggieri, V. & Arberas, C. (2007) Trastornos generalizados del desarrollo: aspectos clínicos y genéticos. *Medicina*. 67/1. 569-585.
- Ruggieri, VJ. (2013) Empatía, cognición social y trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 56(Supl 1) S13-S21.
- Schlumberger, E. (2005) Trastornos del aprendizaje no verbal. Rasgos clínicos para la orientación diagnóstica. *Revista de Neurología*, 40(Supl 1) S85-S89.
- Sepúlveda Velásquez, L. (2013) Estudio del alumnado con Síndrome de Asperger o autismo de alto funcionamiento integrado en el aula ordinaria. Un enfoque de la actitud docente. *Revista de Evaluación Educativa*. 2(1) 1-19
- Tamarit, J. (2005) Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología*. 40 (Supl 1): S181-S186.
- Thunberg, G., (2013) Early communication intervention for children with autism spectrum disorders. In M. Fitzgerald Ed. (2013) *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders - Volume I*. Page 720-746. InTech, DOI: 10.5772/54274.

Available from: <http://www.intechopen.com/books/recent-advances-in-autism-spectrum-disorders-volume-i/early-intensive-behavioural-intervention-in-autism-spectrum-disorders>

Tuchman, RF. (2013) Deconstruyendo los trastornos del espectro autista: Perspectiva clínica. *Revista de Neurología*, 56(Supl 1) S3-S12.

Tuchman, RF. (2000) Cómo construir un cerebro social: lo que nos enseña el autismo. *Revista de Neurología Clínica*. 1: 20-33.

Tuman, JP., Roth-Johnson, D., Baker, DL and Vecchio, J. (2010) Autism and Special Education Policy in Mexico. *Global Health Governance*, 2(1). Available at SSRN: <http://ssrn.com/abstract=1578963>

UNESCO, Bangkok (2009) Case studies on the inclusion of children with disabilities Brueni Darussalam, Samoa, Thailand, Vietnam. Office of the UNESCO Institute for Statistics Regional Advisor-Assessment Information System Monitoring and Statistics (AIMS) Unite. Education for all Asia and the Pacific. UNESCO

UNICEF (2001) *Inclusión de niños con discapacidad en la escuela regular: desafíos de la política educacional* UNESCO, HINENI, UNICEF Oficina del área para Argentina, Chile y Uruguay.

Weiss, MJ. (2013) Behavioral analytic interventions for developing social skills in individuals with autism. In PF. Gerhardt & D. Crimmins. (2013) *Excerpted from Social Skills and Adaptive Behavior in Learners with Autism Spectrum Disorders*. (Pag. 33-51). Brookes Publishing. USA.

Wilkinson, K., Twist, L. (2010) *Autism and education assessment: UK policy and practice*. National Foundation for Educational Research. Slough, Berkshire. UK.